



Ciutats i persones

33

GÈNERE I DIVERSITAT FUNCIONAL
Una violència invisible

Maria Freixanet Mateo (coord.)



Institut de Ciències Polítiques i Socials

Adscrit a la Universitat Autònoma de Barcelona

GÈNERE I DIVERSITAT FUNCIONAL.

UNA VIOLÈNCIA INVISIBLE

Ciutats i Persones

Maria FREIXANET MATEO (coord.)

Laia ALAMANY FERRÉ

Isabel CABALLERO PÉREZ

Inés CROSAS REMÓN

Andrea GARCÍA-SANTESMASES

Asun PIÉ BALAGUER

M^a Carme RIU PASCUAL

Alba SERRES ROBLES

*Institut de Ciències Polítiques i Socials
Barcelona*

El propòsit de l'Institut de Ciències Polítiques i Socials (ICPS) és impulsar la recerca i la docència en els camps de les ciències polítiques i socials.

L'ICPS està adscrit a la Universitat Autònoma de Barcelona.

COL·LECCIÓ GRANA és una de les línies editorials de l'ICPS, especialitzada en la publicació de treballs sobre Catalunya.



Amb el suport de:



@ icps i Maria Freixanet Mateo (coord.); Laia Alamany Ferré, Isabel Caballero Pérez, Inés Crosas Remón, Andrea García-Santesmases, Asun Pié Balaguer, M^a Carme Riu Pascual, Alba Serres Robles. 2015

Institut de Ciències Polítiques i Socials
C/ Mallorca, 244, pral. 08008 Barcelona
<http://www.icps.cat>

Disseny
Toni Viaplana

ISBN 13: 978-84-608-3504-2
Dipòsit Legal: B 26654-2015

Sumari

INTRODUCCIÓ. MIRAR ALLÒ QUE NO ES VOL MIRAR

Maria Freixanet Mateo

1. EL CONTRAST ENTRE LA NORMATIVA I LA REALITAT

Inés Crosas Remón 13

2. DE RESISTENCIAS Y VIOLENCIAS, UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA A LA LUCHA DE LAS MUJERES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Andrea García-Santesmases i Asun Pié Balaguer 45

3. LA DETECCIÓ. QUÈ HAURÍEM DE FER ELS SERVEIS PÚBLICS I POLICIALS PER DETECTAR MILLOR LA VIOLÈNCIA?

M^a Carme Riu Pascual 74

4. VIOLÈNCIES QUE NO DEIXEN MARCA PERÒ SÍ EMPREMTA. INTERVENCIÓ DES DE LA XARXA PÚBLICA

Laia Alamany Ferré 118

5. BONES PRÀCTIQUES. REFERENTS NACIONALS I INTERNACIONALS

Alba Serres Robles i Isabel Caballero Pérez 166

6. APUNTS FINALS: TENIM DEURES

Maria Freixanet Mateo i Inés Crosas Remón 233

7. Annex: LA VOZ DE LAS SUBALTERNAS. CINCO NARRATIVAS DE MUJERES RESISTENTES

Asun Pié Balaguer i Andrea García-Santesmases Fernández 253

INTRODUCCIÓ. MIRAR ALLÒ QUE NO ES VOL MIRAR

Maria Freixanet Mateo

Coordinadora del Seminari Ciutats i Persones

Ja és novembre i, com cada any, el grup de recerca Ciutats i Persones publiquem un llibre que parla sobre les dones. Sobre com viuen les dones. Sobre perquè viuen en pitjors condicions que els homes avui, aquí, encara. I sobre què fer per a que això no sigui així. I ja és novembre i, com cada any, parlem de com s'organitza la nostra societat, com s'articulen les diferències entre els homes i les dones; una organització de la vida col·lectiva que és patriarcal, és a dir que valora tot allò relacionat amb l'imaginari masculí i menysté i oprimeix allò femení, convertint d'aquesta manera les diferències en desigualtats estructurals.

Així, com cada any des de fa ja catorze anys, a mitjans de novembre publiquem un material, aquest llibre, que acompanya i sosté el Seminari Ciutats i Persones. Per a qui li vingui de nou, comentar que el Seminari Ciutats i Persones és una presentació pública dels resultats d'una recerca que realitzem anualment sobre un tema clau per les condicions de vida de les dones i les polítiques públiques que es fa urgent implementar. El treball que recull aquest volum ha inclòs la selecció d'un tema i la confecció d'un índex de capítols i autores a finals de l'any anterior, la realització de dos seminaris a porta tancada amb les autores per a debatre sobre els esborranys al mes de març i juny, l'edició del material que teniu a mans, i la seva presentació en una jornada oberta.

El tema sobre el que posem llum enguany és la situació de les **dones amb discapacitat/diversitat funcional** i com es troben situades i afectades per la violència de gènere. Dones que, al trobar-se vivint i construint la seva identitat marcades per, com a mínim, dos sistemes de desigualtat —el patriarcat i el capacitisme—, mantenen una negociació específica amb la violència estructural i la violència concreta que se'n deriva.

Ens endinsem en un món sobre el que hi ha molts prejudicis i molt poca informació. De fet, intentem parlar de situacions vitals que estan nafrades per tabús, per impossibles, començant per fet que a la societat li resulta insufrible (i per tant *inmirable*, invisible) acceptar que existeix una amplíssima violència que s'exerceix contra les dones amb diversitat funcional. Que aquesta és una realitat.

El nostre interès per a escollir aquesta temàtica com a focus d'anàlisi comença amb una primera conversa amb dos agents de la Unitat d'Atenció

a la Víctima del Cos de Mossos d'Esquadra, ara fa un parell d'anys. En aquesta conversa ens van mostrar la seva preocupació pel fet que les dones que denunciaven estar patint violència de gènere tenien un perfil determinat. O més ben dit a la inversa; existeix tota una sèrie de perfils de dones, i són justament les més vulnerables o vulnerades, que no arriben mai a la denúncia.

I denunciar no és senzill. El que implica de fortalesa emocional per a decidir-te a fer-ho –i sostenir-ho durant tot el temps que duri el judici–, de coneixement de com tramitar-ho i portar-ho endavant, i de confiança o desconfiança en l'empara que et pot donar el sistema policial i judicial (des/confiança basada en el poc abast real d'aquesta protecció), entre molts altres factors. Imaginem-nos la dificultat que s'hi afegeix en el cas hipotètic de que necessitis del teu agressor per a moure't, o per a menjar. O imaginem-nos-ho en el cas d'una dona molt gran que ja no surt de casa. O d'una dona migrada que no coneix la llengua del país. Per no parlar, diguem, d'una prostituta o d'una sense sostre, amb el dèficit de credibilitat que se'ls atorga.

Amb tot, un cop rebuda la preocupació dels Mossos d'Esquadra per aquesta situació, vam convocar una trobada amb persones que podien aportar una mirada experta sobre quins són aquests perfils de dones més vulnerades, o dones que, per trobar-se en interseccions vitals entre diverses desigualtats es troben en una situació de major exposició a la violència i menor opció a respondre-hi per la via dels serveis públics. Vam parlar sobre què haurien de fer diferent les institucions, les policials però també els altres àmbits d'intervenció, per a aconseguir detectar i intervenir en la violència que reben tantes dones, i que queden per sempre en l'obscuritat.

En aquesta primera trobada vam poder escoltar l'opinió de treballadores de Tamaia, de Surt, d'El Safareig, de PROA, del Centre d'Urgències Socials de Barcelona, de la Unitat d'Atenció a la Víctima de Mossos d'Esquadra i del Servei d'Atenció a la Víctima del Departament de Justícia, d'un Servei d'Intervenció Especialitzada, d'una metgessa de família i d'una treballadora social d'un CAP de Barcelona, entre d'altres.

En aquesta sessió vam poder comprovar que, efectivament, existeixen perfils o situacions vitals de dones que els impedeix accedir a la denúncia i,

encara menys, entrar en un circuit de protecció. Però també vam poder veure que el punt més flac de tot el sistema de protecció, per a moltes de les professionals assistents, tenia a veure a) evidentment amb els recursos minsos que s'hi dediquen, però b) també amb la incapacitat del sistema judicial per a tractar i detectar correctament la violència masclista, així com de protegir les dones que arriben fins als tribunals. Emergiren una multiplicitat de punts foscos en el procés des que una dona pateix violència de gènere fins que hi ha una condemna a l'agressor. S'apuntà el fet de que la majoria de la violència masclista queda impune, i que el sistema – especialment l'àmbit judicial– pot esdevenir un espai de segona victimització. Ens emplacem a dedicar un Seminari sencer a aquest tema concret; i continuem amb la detecció de perfils vulnerats i oblidats.

S'apuntà a diversos targets principals: La discapacitat física i intel·lectual, la malaltia mental, la immigració, les dones gitanes, les noies de bandes juvenils, les dones sense sostre, les prostitutes i les dones grans. Totes aquestes situacions vitals, que acumulen un gruix de dones no menyspreable, tenen un element en comú que les allunya de la possibilitat de denunciar o treure a la llum pública qualsevol agressió patida: l'aïllament. L'aïllament com a fil conductor.

Arribades a aquest punt, i veient que el tema se'ns feia immens, vam entendre que calia aterrar i analitzar, un a un, cadascun d'aquests col·lectius, cada creuament d'eixos de desigualtat, cada situació vital, per a provar de detectar, per a cadascuna d'elles, quina seria la manera de trencar aquest aïllament i permetre que la violència cap a aquestes dones no fos impune, o no fos.

Per al Seminari de 2015 hem escollit abordar el tema de les dones amb diversitat funcional. Hem escollit aquest tema perquè recau sobre aquest col·lectiu de dones la sospita de que suporten uns nivells i unes xifres de violència elevadíssimes –sovint es parla d'un 80% de dones agredides –, i en canvi pràcticament no hi ha denúncies d'aquest maltracte en els registres policials. Hi ha, per tant, una invisibilitat absoluta d'un fenomen molt greu, un atemptat contra els drets humans que els serveis públics no estan sabent o podent escometre.

Per a acostar-nos-hi, ajuntem professionals i expertes que provenen de llocs i visions diverses per a provar de fer un anàlisi compartit de la casuística. Hem buscat les persones que, en el seu conjunt, creiem que poden donar respostes heterogènies i complementàries per a provar de respondre preguntes com ara.... Què vol dir la intersecció dona-discapacitat? Existeix una violència específica per a aquest col·lectiu? Com la definim i quantifiquem? Què haurien de fer els serveis públics per a detectar millor aquesta violència? Tenim referents i bones pràctiques en la matèria?... Així, amb aquest volum provem d'acumular el coneixement teòric i l'experiència pràctica de les autores per a que, com una allau, la seva suma acabi provocant canvis en les polítiques públiques que facin millor la vida de les dones amb diversitat funcional i, per tant, la vida de les dones.

Amb tot, creiem que en aquests moments s'obre una finestra d'oportunitats per a aquest tema. D'alguna manera, després de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de 2006, del Primer Seminari Internacional de Gènere, Violència i Discapacitat de 2013, i d'un floriment d'iniciatives organitzades pels moviments associatius, ens trobem en un moment de la història en què el tema pot començar a agafar volada. Amb voluntat de recollir i afegir-nos a aquesta dinàmica, escrivim el material que teniu entre mans. En aquest volum, hi podeu trobar:

Un primer capítol, a càrrec de la **Inés Crosas**, que ens presenta els progressos legislatius nacionals (i les seves debilitats) que s'han dut a terme en l'àmbit de la diversitat funcional i la violència de gènere. En una segona part, l'article recull dades sobre les característiques socioeconòmiques i les condicions de vida de les dones amb diversitat funcional, a partir d'enquestes oficials i treballs acadèmics. També hi figuren les dades relacionades amb la proporció de dones amb diversitat funcional que pateixen o han patit violència de gènere. Així, el capítol mostra la distància que existeix entre allò que la llei defensa i el que les dades mostren sobre l'autonomia i llibertat de la dona amb diversitat funcional.

Un segon capítol, escrit per l'**Asun Pié** i l'**Andrea García-Santesmases**, ens ofereix una aproximació teòrica a la temàtica que es impescindible. I es que el diàleg entre el feminisme i els estudis de la discapacitat té una curta

història a casa nostra. Aquesta resulta una urgència epistemològica que permetrà abordar de manera més profunda les problemàtiques en què ambdues àrees de coneixement s'intersecten; la violència és sens dubte una d'elles. Aquest capítol ens parlarà de com funcionen i es reforcen el sistema patriarcal i el sistema capacitista. Coneixerem l'evolució de la mirada sobre la diversitat funcional, des del model mèdic rehabilitador cap al model social. També l'experiència de la subalternitat, compartida per les dones i les persones amb diversitat funcional. Coneixerem les resistències, el Movimiento de Vida Independiente, així com l'encaix i desencaix de les dones amb els diferents moviments emancipadors. Parlarem de la violència, de la falta de credibilitat, dels mites i els silencis que envolten la violència que afecta a aquestes dones. I, en resum, aquest capítol ens acompanyarà en l'experiència d'entendre el lloc que ocupen les dones amb diversitat funcional, tot adquirint una mirada interseccional.

Baixant al terreny tenim un tercer capítol, una altra visió feta des de la pràctica de dècades de treball dedicat a l'atenció a dones no estàndards, així com a la formació i la divulgació. És el capítol de la **Carme Riu**, que pren el repte de donar certes pautes sobre què hem de canviar per a poder detectar la violència vers les dones amb discapacitat. Aquest capítol ens parlarà d'estandarització i d'anormalofòbia, de persones vulnerades i no vulnerables, d'invisibilitat. Ens parlarà d'acció, del que han de fer els i les professionals si els casos de violència, que hi són, no arriben a les seves mans, i també dels signes que denoten violència i que cal saber detectar. Finalment, ens presentarà de forma molt detallada el treball fet d'intervenció directa des de l'Associació Dones No Estàndards; un afrontament integral de la violència i la discriminació perpetrada sobre les dones amb diversitat funcional que està tenint importantíssims nivells d'èxit en millorar la vida de les seves usuàries.

Segueix un quart capítol escrit per la **Laia Alemany** i extret de seva pràctica professional atenent persones amb discapacitat que han patit violència durant la infància, un article que posa el focus d'atenció en com tractar el tema de la sexualitat, primerament, i després s'endinsa en l'abordatge del maltractament i l'abús sexual, en una segona part. L'article

treballa els conceptes de dependència, cos, intimitat i gènere, i dedica la seva primera part a la sexualitat, així com a les pors, mites i altres condicionants en relació a la sexualitat dels i les joves i adults amb discapacitat. En la segona part, dedicada als abusos, entra en detall en l'explicació d'un programa específic per a l'abordatge dels abusos sexuals a persones amb discapacitat, i ho fa aportant informació i reflexió diferenciada per a cada una de les grans famílies de les discapacitats. Amb aquest treball ofereix propostes d'intervenció per a organismes i professionals, tant de la xarxa pública com privada.

El cinquè capítol, conformat pel treball de l'**Alba Serres** i la **Isabel Caballero**, ens presenta una recopilació de bones pràctiques que poden motivar i inspirar a totes aquelles administracions, entitats i col·lectius que vulguin treballar al respecte del tema que ens ocupa. En la primera part, dedicada a les iniciatives nacionals, es descriuen iniciatives i propostes tant a nivell de prevenció i sensibilització de la violència, com de detecció, i d'atenció i intervenció. En cadascuna d'elles es fa una breu descripció del programa i es facilita l'accés a més informació. En la segona part, es plantegen quatre bones pràctiques a nivell internacional, dutes a terme a Guatemala, Israel, Uruguai i Dinamarca. Aquestes poden ser molt inspiradores, i volen ser una demostració de que malgrat les aparents diferències culturals, hi ha una realitat en comú que cal afrontar en relació a la violència vers les dones amb discapacitat.

Tancant aquest llibre, uns apunts finals fets per la **Maria Freixanet** i la **Inés Crosas** donen testimoni i reflexionen sobre algunes de les idees força adquirides durant aquest any de treball i recerca sobre la temàtica. Uns apunts que recullen idees de tots els capítols, i que volen ser un recordatori del que hem llegit, del que hem après, i una empenta a tots aquells serveis públics o organitzacions civils que es disposin a mirar i a combatre, cara a cara, la realitat d'una violència ingent i invisibilitzada.

Finalment, i situat en un llibret annex per les característiques especials d'aquest capítol, presentem "La voz de las subalternas. Cinco narrativas de mujeres resistentes", on l'**Asun Pié** i l'**Andrea Garcia-Santesmases** ens presenten i ens acompanyen en el recorregut pam a pam per les històries

de vida de cinc dones amb diversitat funcional. Es tracta de cinc vides de dones que han lidiat amb la violència, amb una multiplicitat de violències i tot i així no es tracta d'unes violències excepcionals, sinó quotidianes i recurrents. El que fa excepcionals aquestes dones és la manera en què han sabut subvertir i convertir el seu lloc subaltern en fortalesa, en dinàmiques de resistència.

Amb tot, i com podeu comprovar, aquest llibre va baixant mica en mica des de la reflexió teòrica cap a l'aplicació pràctica, en una metodologia pròpia que portem aplicant des de l'any 2005. Així, com cada any, el Seminari Ciutats i Persones es consolida com un espai de recerca acadèmica i reflexió feminista amb voluntat d'aplicació política pràctica. Ara fa ja deu anys que treballem i publiquem anualment sobre aspectes d'actualitat política i social des de la perspectiva de gènere, és a dir, observant el món des de l'impacte que aquest té sobre els homes i sobre les dones. I a cada any que passa, no podem evitar sorprendre'ns de quants temes resten encara pendents; quanta feina; quanta mirada feminista encara no feta i quanta informació essencial que romàn adormida.

Un últim apunt abans de donar pas als capítols. Cal comentar l'ús terminològic emprat, doncs ja sabem que el llenguatge construeix realitat i les paraules que escollim no són inòcues. Així, cal dir que en aquest volum parlarem tant de *dones* com de *gènere*, si bé la nostra perspectiva és troba més còmoda parlant de *gènere* –observar les relacions entre tots dos sexes com a construcció cultural– que no pas de *dones* –mirar exclusivament la situació d'aquesta meitat de la població–. Però el cert és que parlarem molt de la situació específica de les dones, i això respòn al buit d'informació existent, a la mancança i per tant a l'objectiu específic de provar d'acumular el màxim de coneixement possible sobre la situació de les dones amb diversitat funcional. Un cop tinguem aquesta informació a l'abast, la mirada es gira cap a la societat, prenent una perspectiva relacional, de gènere, i interseccional. Així doncs, ambdós termes i ambdues perspectives conviuran en el llibre, com han conviscut al llarg de la recerca.

Pel que fa als termes *discapacitat* i *diversitat funcional*, també hem optat per utilitzar ambdós vocables. Per un costat, optar per la paraula *discapacitat*

posa de relleu la paraula usada majoritàriament, “així és com ens diuen i aquesta és la nostra exclusió”. Escollir-la, doncs, i alhora anar desgranant el problema principal: la concepció d'aquestes persones com a dis-capaces, com a menys capaces, no capaces, arrel sobre la que pivota l'exclusió i, per tant, una realitat que no volem deixar de veure en cap moment.

El segon terme, diversitat funcional, l'escollim perquè és superador del primer. Aquest respòn al plantejament fet pels *Disability Studies* o el Fòrum de Vida Independent que entén que totes les persones som diverses funcionalment, fugint de paraules estigmatitzants, menysvaloratives o passivitants. Totes tenim diversitat en el nostre cos, en la nostra ment, en la nostra comunicació; i és en relació als varem de l'entorn social que aquesta diversitat es llegeix com una discapacitat. Així, “el cuerpo con deficiencias dejará de entenderse como dado y pasará a ser dominio de la historia, la cultura y el significado”. La discapacitat, com el gènere, passarà a ser una cosa construïda. I es que hi ha dones amb una diversitat funcional que els impedeix moure les cames, llegir un text o articular paraula i són perfectament capaces. Capaces de viure. De fer una vida autònoma. De ser felices. Entrem a parlar-ne!*

*Els meus sentits agraïments pel seu suport, consell o aportació, que ha facilitat el camí d'aquesta recerca a: l'Alba Garcia, ex-responsable de l'enquesta violència masclista del Departament d'Interior; a la Rosa G. Graell de l'Associació Tamaia, principal organització d'abordatge a la violència de gènere; a les professionals de la Unitat de Suport a les Víctimes de Mossos d'Esquadra; a la Núria Francolí de SURT, Projecte d'inserció de dones en risc d'exclusió; a la Laia Rosich Solé d'El Safareig, serveis especialitzats davant la violència masclista; a la Cecília Gelpí, del Servei d'Intervenció Especialitzada del Baix Llobregat; a la Isabel Ferrer i l'Àngeles Vela, del Centre d'Urgències i Emergències Socials de Barcelona; al Jose Maria Gisbert del Servei d'atenció a la víctima del Departament de Justícia; a l'Aurora Rovira Fontanals, metgessa de família al Cap La Pau; a l'Anna Roig Campo, treballadora social al Cap El Carmel; al Jordi Minguito, de la Fundació Privada PROA. També el meu agraïment al Ramón Lamiel, de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat; a la Pepita Gabiscol, del Consorci de Serveis Socials de Barcelona, a l'Antonio Centeno, activista del Moviment de Vida Independent; i molt especialment a l'equip d'Atenció a la Víctima (URPAC GRAV) de Mossos d'Esquadra.

Per últim, tot el meu reconeixement a la feina feta per les autores d'aquest llibre, pel seu treball valent i rigorós; així com a la Inés Crosas, que m'ha acompanyat en tota l'aventura des de la primera lectura a l'última ratlla d'aquest llibre. I anomenar finalment, i no menys important, l'Ajuntament de Barcelona i la Diputació de Barcelona, que des de fa anys donen suport econòmic al projecte del Seminari, i evidentment a l'equip humà de l'Institut de Ciències Polítiques i Socials, sense el que res de tot això seria possible.

Capítol 1

EL CONTRAST ENTRE LA NORMATIVA I LA REALITAT

Inés Crosas Remón

Aquest capítol té la finalitat de mostrar la distància que existeix entre allò que la llei defensa i el que les dades demostren sobre l'autonomia i llibertat de la dona amb diversitat funcional¹. Senzillament vol posar de manifest la realitat en la que es troba actualment el col·lectiu i fer palès, un cop més, com l'aplicació de normatives resulta insuficient si no ve acompanyada de voluntat política, conscienciació social i cooperació conjunta.

Per aquesta raó, l'article comença descrivint els progressos legislatius nacionals que s'han dut a terme, en primer lloc, en l'àmbit de la diversitat funcional i, en segon lloc, en el de la violència de gènere. Al final d'aquest apartat també s'inclouen les majors debilitats que la legislació espanyola i catalana encara presenten en aquestes qüestions. Així doncs, la teoria o normativa dominant sobre l'objecte d'estudi tindrà un interès prioritari.

La següent secció s'endinsa en les respostes de les pròpies dones amb diversitat funcional a les enquestes oficials i entrevistes de treballs acadèmics. Per tant, intenta apropar-se el màxim possible a la realitat que envolta a aquestes dones. Per un costat, exposa les característiques socioeconòmiques del grup estudiat, és a dir, els seu nivells d'estudis, situació laboral i econòmica, salut i relacions socials. Per l'altre, indica la proporció de dones amb diversitat funcional que pateixen o han patit violència de gènere. En aquest punt també s'observen els resultats d'altres recerques internacionals sobre la temàtica d'estudi, els quals adverteixen del seu caràcter global.

Per acabar, s'aporten unes breus conclusions que ajuden a interpretar de manera general el capítol, repensant la transcendència i significat dels fets. Cal remarcar que la revisió sistemàtica dels fonaments legals i estadístics es valora com una manera de contribuir a la visibilització i incorporació de la dona amb diversitat funcional en l'escenari polític i social.

¹ Excepte en els casos de noms d'organismes o textos oficials i de cites textuais, la paraula "discapacitat" s'ha substituït pel terme "diversitat funcional" amb l'objectiu de començar a aplicar el gir hermenèutic que proposen els *Disability Studies* i, particularment, el Fòrum de la Vida Independent en aquest camp de pensament.

1. Marc Legal de la Diversitat Funcional i la Violència de Gènere

La ratificació per part d'Espanya de la *Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (CDPD) l'any 2008 va suposar l'inici d'un procés d'anàlisi, adaptació i revisió transversal de l'ordenament jurídic espanyol en l'àrea de la diversitat funcional. Aquest procediment va començar a materialitzar-se a finals de l'any 2010, un cop es va aprovar el Projecte de Llei que regularia qüestions com l'accessibilitat, l'ocupació o la igualtat d'oportunitats d'acord amb els estàndards defensats per la corresponent convenció de les Nacions Unides. De fet, aquell mateix any Espanya es convertiria en el primer país del món en presentar davant del *Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat*² el seu informe sobre les mesures i els progressos assolits en el camp de la diversitat funcional conforme als dictàmens de la CDPD. Després de superar les corresponents fases de tramitació parlamentària, el 3 d'agost de 2011 entrava en vigor la llei 26/ 2011, *de Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, i amb ella la modificació d'una vintena de lleis. El següent pas va ser procedir a l'adaptació de la regulació parlamentària en matèria de diversitat funcional. Per aquest motiu, el 17 de setembre de 2011 es publicava al BOE el Reial Decret 1276/2011, el qual modificava onze reials decrets en els àmbits del transport, la sanitat, la tecnologia, els productes i serveis de la Societat de la Informació, i els mitjans de comunicació social. A més a més, en el termini d'un any des de l'entrada en vigor de la llei 26/2011 s'havien de refondre els següents textos legals: *la Ley 13/1982, de integración social de los minusválidos (LISMI)*; *la llei 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)*; i, per últim, *la llei 49/2007, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. Finalment, el 3 de desembre de 2013, tot coincidint amb la celebració del *Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat*, es va publicar al BOE el text refós de la *Ley General de Derechos de las*

² El *Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat* és l'òrgan d'experts i expertes independents que supervisen l'aplicació de la CDPD per part dels Estats Membres.

Personas con Discapacidad y de su Inclusión social a través d'un Reial Decret Legislatiu (1/2013).

L'objectiu principal d'aquesta llei és l'assoliment de l'exercici real i efectiu dels drets de les persones amb diversitat funcional tant a través de la promoció de la seva autonomia personal, accessibilitat universal, ocupació i inclusió en la comunitat i vida independent, com de l'eradicació de tota forma de discriminació existent. Així doncs, es pot comprovar com el Principi de Llibertat en la Presa de Decisions juga un paper essencial en aquesta disposició normativa. En referència a la conceptualització de les persones amb diversitat funcional, la llei indica que són aquelles que presenten “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás³.” D'altra banda, gran part del text es dedica a explicar cadascun dels drets específics que corresponen a les persones amb diversitat funcional. Aquests serien els següents: el dret a rebre un conjunt de prestacions econòmiques i socials; el dret a la protecció de la salut, en especial salut mental i reproductiva; el dret a l'atenció integral; el dret a una educació inclusiva, gratuïta i de qualitat; el dret a una vida independent; el dret al treball; el dret a la protecció social; el dret a la participació en els assumptes públics; i el dret a la igualtat d'oportunitats. Paral·lelament, la llei recull la definició de tots els tipus de discriminacions existents (directa, indirecta, per associació i assetjament), tot emfatitzant la necessitat de protegir a aquelles persones que pateixen situacions d'acusada vulnerabilitat i discriminació múltiple. Les dones i també les persones menors o les residents en l'àmbit rural amb diversitat funcional entrarien en la categoria anterior i, per consegüent, són les que haurien de rebre un major suport polític, social i econòmic. És per això que les conductes qualificades com a infraccions “greus” passen a ser “molt

³ <http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>. Dins d'aquesta categoria també estarien emmarcades les persones reconegudes amb un grau de diversitat funcional igual o superior al 33 per cent; que reben algun tipus de pensió de la Seguretat Social lligada a certs graus de dependència; o que obtenen algun tipus de pensió de jubilació per diversitat funcional.

greus⁴ quan els seus autors han actuat, a més a més, moguts per raons de gènere, raça, orientació sexual, edat, etc. En tot aquest procés de garantia de drets, les administracions públiques tenen un paper clau, sent les encarregades d'establir mesures d'acció positiva per tal de prevenir i evitar el patiment de conductes desiguals i excloents. Per últim, cal recordar que la present llei exigeix que la defensa jurídica davant la discriminació s'apliqui amb independència del reconeixement oficial de la diversitat funcional determinada. D'acord amb el Consell Econòmic i Social, tot i que no aborda tots els problemes pendents de resolució en aquesta àrea, el Reial Decret 1/2013 redueix la dispersió normativa en l'àmbit de la diversitat funcional.

Un cop explicat breument l'origen i contingut de la principal llei reguladora de la diversitat funcional, cal tractar d'altres avenços normatius especialment rellevants per al present objecte d'estudi: la violència de gènere envers les dones amb diversitat funcional.

Des de fa més de 10 anys, la Llei Orgànica 1/2004, del 28 de desembre, de *Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género*⁵, dictamina quines mesures aplicar per tal de prevenir, sancionar i eradicar la violència de gènere. Aprovada gràcies a les reivindicacions del moviment feminista, l'anomenada Llei Integral interpreta la violència de gènere com un problema transversal que incideix en tots els sectors de la societat i que troba el seu origen en la desigualtat de sexes. És a dir, aquesta violència no es limita a l'àmbit privat sinó que representa un problema social de primer ordre, una vulneració dels drets humans i llibertats fonamentals. D'acord amb això, per tal de combatre la violència de gènere és necessària la participació i cooperació del conjunt de membres de la societat, des del sector judicial i de la seguretat fins a l'àrea de l'educació i la sanitat. En referència a la diversitat funcional, la Llei Integral introdueix millores importants amb l'objectiu de fer efectiva l'accessibilitat i garantir l'accés a la justícia de les dones amb diversitat funcional. Aquesta normativa parteix de la premissa de que aquest col·lectiu de dones es troba en una situació específica com a

⁴ Segons el Reial Decret Legislatiu 1/2013, les infraccions molt greus es sancionaran amb multes que partiran d'un mínim de 90.001 euros fins a un màxim de 1.000.000 d'euros.

⁵ <http://www.boe.es/boe/dias/2004/12/29/pdfs/A42166-42197.pdf>

conseqüència de la seva acusada exclusió social. La discriminació i l'exclusió seran les causes principals per les quals la dona amb diversitat funcional es trobarà amb un major risc de patir violència de gènere. Davant d'aquesta realitat, la Llei Orgànica 1/2004 vol garantir que les dones amb diversitat funcional víctimes de violència de gènere tinguin un accés integral a la informació sobre els seus drets i recursos existents. Així mateix, la llei requereix que la formació en matèria de violència de gènere que rebien els i les professionals de la seguretat i la justícia inclogui l'enfocament de la diversitat funcional. Per últim, la normativa ordena que les campanyes d'informació i sensibilització contra aquesta violència es realitzin de manera que es garanteixi l'accés de les persones amb diversitat funcional.

També resulta convenient revisar la recentment aprovada reforma de la Llei Orgànica 10/1995 del Codi Penal. Com a fet més destacable, aquesta modifica l'article 156 del Codi Penal relacionat amb l'aprovació de l'ús de l'esterilització forçosa en persones amb determinades diversitats funcionals. Concretament l'anterior article afirmava el següent: "Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz." Aquesta acceptació de l'ús de l'esterilització forçosa en persones amb diversitat funcional comporta *per se* un atac directe als drets humans del col·lectiu. A més a més, tal com va afirmar oficialment la Comissionada de Gènere del CERMI⁶ Ana Peláez, l'aplicació d'aquesta pràctica ha afectat a les dones amb diversitat funcional de manera més freqüent i amb unes conseqüències encara més greus⁷. Posteriorment a la reforma, el nou article 156 puntualitza que la pràctica de l'esterilització forçosa acordada per un òrgan judicial només és acceptable en casos

⁶ El *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad* (CERMI) és l'òrgan designat per a la promoció, protecció i supervisió de l'aplicació a Espanya de la CDPD.

⁷ <http://semanal.cermi.es/noticia/CERMI-pide-reforma-C%C3%B3digo-Penal-esterilizaci%C3%B3n-discapacidad.aspx>

excepcionals, en els quals es produeixi un greu conflicte de bens jurídics protegits. Per tant, malgrat que d'una manera difusa, s'ha aconseguit desvincular legalment l'esterilització forçosa de la diversitat funcional. En segon lloc, el document estableix la substitució dels termes pejoratius “minusvàlid” o “incapaç” per termes “més adequats” com “discapacitat” o “persona amb discapacitat necessitada d'especial protecció” del Codi Penal. Cal remarcar que l'eliminació d'aquests termes ja s'havia realitzat en l'ordenament jurídic espanyol arrel de la LIONDAU. Simultàniament, la reforma incrementa les penes en el cas de que la víctima sigui una persona amb diversitat funcional o que l'infractor hagi actuat per motius de diversitat funcional. En darrer terme, cal apuntar que el moviment associatiu a través de la seva pressió ha aconseguit evitar l'aprovació d'unes mesures de seguretat que amenaçaven d'una manera flagrant el dret a l'accés a la justícia de les persones amb diversitat funcional.

La Llei Orgànica 2/2010 i el Reial Decret-Llei 3/2013 són d'altres normatives a destacar a nivell nacional. En referència a la primera, s'estableixen mesures en l'àmbit sanitari per a reforçar la formació especialitzada de professionals mèdics en l'àrea de la diversitat funcional. Per exemple, a partir de cursos d'educació sobre l'atenció adequada que han de rebre les pacients amb diversitat funcional durant l'embaràs. En relació a la segona, es reconeix el dret a l'assistència jurídica gratuïta i immediata a les víctimes de violència de gènere, terrorisme i *trata* d'éssers humans. Entre aquestes víctimes, s'inclouen els i les menors d'edat i les persones amb diversitat funcional psíquica que han patit abusos.

Pel que fa a Catalunya, és important esmentar la Llei 5/2008, *del dret de les dones a eradicar la violència masclista*. Aquesta llei adopta mesures innovadores destinades a protegir a la víctima d'aquesta violència, com poden ser: la garantia d'accés prioritari als habitatges de promoció pública; la creació d'una xarxa d'atenció i recuperació⁸; i el dret a l'assistència jurídica. Un dels objectius específics de la llei és garantir l'exercici dels drets de les dones amb diversitat funcional a partir de l'eliminació de les barreres

⁸ Exemple: SIAD (Serveis d'Informació i atenció a les dones) i SIE (Serveis d'Intervenció Especialitzada en violència masclista).

d'accés a serveis i prestacions. Concretament, la normativa estableix que les dones amb un grau de diversitat funcional igual o superior al 33% i que pateixen violència masclista tenen dret a una millora econòmica temporal. Aquesta prestació es considera rellevant per tal d'agilitzar el procés de recuperació i reparació de l'afectada. D'altra banda, la Llei 25/2010, del llibre segon del Codi Civil de Catalunya, *relatiu a la persona i la família* també mereix especial menció. Aquesta pretén regular totes les situacions en les quals les persones amb diversitat funcional poden trobar-se, sempre d'acord amb les disposicions de la CDPD. Finalment, la Llei 13/2014 estableix les condicions d'accessibilitat necessàries perquè els espais públics, els edificis, els mitjans de transport, els productes, els serveis i els processos de comunicació garanteixin l'autonomia, la igualtat d'oportunitats i la no discriminació de les persones amb diversitat funcional.

Ja per últim, comentar que durant aquest 2015 el Parlament de Catalunya aprovarà la primera Llei d'igualtat entre homes i dones de Catalunya, que hauria de venir a sumar polítiques públiques dirigides a promoure la igualtat efectiva i l'apoderament de les dones des d'una mirada sensible a la diversitat d'aquestes.

Més enllà del terreny legislatiu, *la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*⁹, aprovada l'octubre del 2011, representa el marc de referència de totes les polítiques públiques que s'implementen en el sector de la diversitat funcional actualment. Un dels seus principals àmbits d'actuació es centra en la igualtat i els col·lectius vulnerables. Per aquest darrer àmbit es proposen mesures com el desenvolupament d'una estratègia global d'acció contra la discriminació múltiple en les àrees de polítiques de gènere i infància, o la promoció de disposicions dirigides a la prevenció de la violència contra les dones amb diversitat funcional. No obstant, com a guia d'actuació específica més adient amb el nostre objecte d'estudi cal subratllar l'aprovació del *II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016*¹⁰.

⁹ http://www.lamoncloa.gob.es/espana/eh14/social/Documents/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf

¹⁰ <http://www.once.es/new/plan-de-igualdad/documentos-de-interes/II%20Plan%20Integral%20de%20Accion%20de%20Mujeres%20con%20Discapacidad%202013-2016%20del%20CER-MI.pdf>

Aquest recull una sèrie de polítiques d'acció positiva i transversals encaminades a garantir la igualtat efectiva i real de les dones amb diversitat funcional, particularment pel que fa referència a la seva participació i integració plena en la vida social. El seu propòsit principal és eliminar les situacions de doble discriminació i exclusió social, econòmica i laboral que pateixen sovint les dones amb diversitat funcional. Documents de referència internacional¹¹ en el camp de la diversitat funcional han estat clau per a l'elaboració del Pla. Cal tenir en compte que la seva primera edició, corresponent als anys 2005-2008, va comportar certs progressos en la temàtica d'estudi. El *Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2007*, aprovat pel govern espanyol, o el *Plan de Acción Integral para las Mujeres con Discapacidad de Andalucía 2008- 2013*, aplicat pel govern d'Andalusia, en són alguns exemples. A banda d'això, també és important esmentar la *Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia contra la Mujer 2013-2016* donat que conté mesures específiques dirigides a combatre la violència exercida en contra de la dona amb diversitat funcional. Aquestes mesures es basen en la millora de l'accessibilitat del col·lectiu als serveis d'atenció especialitzada i d'assessorament sobre la violència de gènere; la formació del servei sanitari i social en aquesta àrea; i el perfeccionament dels mètodes de recollida de dades.

Tot i l'existència d'un marc jurídic i polític reconeixedor dels drets de les persones amb diversitat funcional, encara queda un llarg camí de reformes i ajustaments per tal de que la legislació espanyola s'adapti plenament a la *Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*. Algunes de les queixes que ha formulat el CERMI, com a màxim representant de les persones amb diversitat funcional a Espanya, han estat les següents:

En primer lloc, el comitè ha denunciat reiteradament la passivitat del govern a l'hora de fer efectiva la Llei 5/2003 (LIONDAU) relativa a l'accessibilitat a béns i serveis públics. Després de més de deu anys des

¹¹ *Convenció sobre l'Eliminació de totes les formes de Discriminació contra la Dona* (1979); *Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (2006); *Declaració del Mil·lenni* (2000); *Estratègia Europea 2010-2020: Un compromís renovat per una Europa sense fronteres*.

de la seva aprovació, encara no s'ha aconseguit un desenvolupament reglamentari complert de la llei que promou la igualtat d'oportunitats de les persones amb diversitat funcional. "En concreto, de los desarrollos reglamentarios previstos en la Ley 51/2003, falta por aprobar el real decreto regulador de las condiciones básicas de no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad en el acceso a los bienes y servicios a disposición del público. Este reglamento es esencial para asegurar el acceso sin exclusiones ni discriminaciones de las personas con discapacidad a bienes básicos como la educación, la sanidad, la cultura y el ocio, entre otros entornos" (CERMI, 2013:17). En segon lloc, el CERMI ha declarat que els internaments forçosos dirigits a persones amb diversitats funcionals psíquiques són inconstitucionals d'acord amb la Sentència 131/2010 del Tribunal Constitucional. "Respecto de los tratamientos ambulatorios no consentidos, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental, FEA-FES, mantiene la necesidad de abandonar los tratamientos coactivos en pro de las terapias voluntarias que se adecúen a las necesidades de las personas con discapacidad psicossocial" (CERMI, 2013: 24). En tercer lloc, l'esmentat comitè contempla la política de copagament dels serveis socials, especialment en referència a l'autonomia personal i l'atenció a la dependència, com una mesura que expulsa a les persones amb diversitat funcional de les prestacions i les ajudes socials. En aquest sentit, la recentment aprovada llei *para la mejora de la calidad educativa*" (LOMCE) també s'ha considerat una provisió que mina el principi d'educació inclusiva i, per tant, incompleix les disposicions de la CDPD. En darrer lloc, el CERMI reclama la modificació de la Llei Orgànica de Reforma Electoral (LOREG) perquè priva del dret a sufragi a aquelles persones incapacitades per part d'un jutge o internades en centres psiquiàtrics per autorització judicial. Segons la *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo* (FEAPS), un total de 80.000 persones a Espanya queden fora dels comicis electorals com a conseqüència d'una incapacitació judicial¹². Concretament a Catalunya aquest número ascendeix a un total

¹² <http://www.europapress.es/epsocial/discapacidad-00330/noticia-espana-desobedece-onu-impide-voto-80000-personas-discapacidad-20150412115237.html>

de 14.000 persones¹³. Des del mes d'abril de 2015, l'Associació *Discapacitat Intel·lectual Catalunya* (DINCAT) ha iniciat una campanya que pretén conscienciar sobre la situació de marginalitat política que viuen les persones amb diversitat funcional psíquica. De manera global, la campanya vol reivindicar el dret del col·lectiu a participar activament en totes les qüestions polítiques i públiques en condicions d'igualtat amb la resta de la ciutadania¹⁴.

Finalment, aclarir que el pròxim informe periòdic que Espanya enviarà al *Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat* s'efectuarà abans del 3 de desembre de 2015.

1.1. Les Característiques Socioeconòmiques de la Dona amb Diversitat Funcional

Què significa ser dona i tenir una diversitat funcional? Quines oportunitats de progrés personal tenen les dones amb diversitat funcional? Aquestes últimes, resultarien menors o majors respecte als seus homòlegs masculins o la resta de dones? En aquest apartat intentarem respondre a algunes d'aquestes preguntes a partir de l'observació de les estadístiques disponibles a nivell de salut, educació, economia i societat que fan referència a la dona amb diversitat funcional a Catalunya i Espanya. Aquestes dades s'han extret principalment del *Informe Olivenza 2014 del Observatorio Estatal de la Discapacidad* i del *Análisis sobre la Macroencuesta de Violencia de Género de 2011*¹⁵.

Primerament és important apuntar que la comptabilització del nombre de persones amb diversitat funcional varia depenent de la base de dades consultada. Per exemple, la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* limita la població amb diversitat funcional a aquelles persones

¹³ <http://www.elpuntavui.cat/article/2-societat/5-societat/847967-persones-amb-discapacitat-intel·lectual-reivindiquen-recuperar-el-dret-a-votar.html>

¹⁴ http://www.dincat.cat/la-vida-pol%C3%ADtica-claus-per-participar-hi-activament_216545.pdf

¹⁵ Els resultats de la *Macroencuesta de Violencia de Género 2011* es van obtenir a través d'entrevistes presencials a 8.000 dones representatives de la població femenina de 16 i més anys resident a Espanya.

amb una diversitat funcional administrativament reconeguda, és a dir, aquelles que tenen un grau de diversitat funcional superior o igual al 33%, segons el procediment de valoració establert pel RD 1971/1999 modificat pel RD 1856/2009. Contràriament, la *Encuesta de Integración Social y Salud* del *Instituto Nacional de Estadística* (INE) identifica les persones amb diversitat funcional a través de la interacció entre les possibles barreres a la participació social i les condicions de salut. Per tant, els resultats poden ser diferents segons la font estadística utilitzada.

D'acord amb la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*, l'1 de gener de 2012, a Espanya, un total de 2.552.880 persones tenien una diversitat funcional administrativament reconeguda. D'aquestes 1.252.637 eren homes i 1.300.243 eren dones. La desagregació per sexe d'aquestes dades mostra una prevalença de la diversitat funcional reconeguda lleugerament major per les dones (54,25 per 1.000 habitants) que pels homes (53,77 per 1.000 habitants). Malgrat això, la presència femenina només supera a la masculina en els grups d'edat més avançada, succeint tot el contrari entre els grups de joves i adults en edat laboral (Informe Olivenza 2014: 455). Aquesta concentració de la diversitat funcional en els grups de dones amb una edat més avançada també es contempla en els resultats de la *Macroencuesta de Violencia de Género 2011* (p. 86): "Así, un 6,6% de las mujeres de entre 18 y 39 años refieren algún grado de discapacidad, mientras que entre las mujeres de 40 a 60 años es el 17,5% y entre las mayores de 60 un 39,5%." Paral·lelament, la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* també mostra com el tipus de diversitat funcional més comú en les dones és la motora, la qual arribava fa tres anys a 783.771 dones d'arreu d'Espanya. A la vegada, el trastorn mental i la deficiència visual també afecten de manera significativa a la població femenina, tenint una cobertura de 401.115 i 184.631 dones, respectivament. No obstant, 598.258 dones l'any 2012 presentaven altres diversitats funcionals, no definides ni classificades per la col·lecció estadística. En el cas dels homes amb diversitat funcional, la situació és bastant similar. Aquell mateix any un total de 639.334 homes tenien una diversitat funcional motora, constituint altra vegada la tipologia més freqüent. La segona diversitat funcional coneguda més present entre la població masculina és el

trastorn mental (317.404) i la tercera, a diferència del cas femení, és la intel·lectual (178.995). Com en el cas anterior, un gran nombre d'homes (547.015) presentaven d'altres diversitats funcionals no especificades per l'estudi (Informe Olivenza 2014: 460).

No obstant, l'Informe Olivenza (2014) també exposa les dades generals obtingudes per la *Encuesta de Integración Social y Salud* aplicada a Espanya l'any 2012. Sorprenentment, en aquesta enquesta el nombre de persones comptabilitzades amb una diversitat funcional es triplica. Segons aquesta font, durant l'any corresponent hi havia 6.333.670 persones amb diversitat funcional, de les quals 3.866.888 eren dones. D'aquesta manera, el 16,7% de la població espanyola de 15 o més anys presentava algun tipus d'impediment en la participació social com a conseqüència del seu estat de salut.

En el cas de Catalunya, les dades estadístiques publicades pel *Departament de Benestar Social i Família* (2014)¹⁶ mostren com el patró es reproduïx de nou. L'any 2013 un total de 513.859 presentava una diversitat funcional reconeguda. D'aquestes, 261.422 eren dones i 252.437 eren homes. [Veure Taula 1] “Les taxes de discapacitat valorada per sexe i grups d'edat indiquen que les dones presenten més incidència a partir dels 55 anys, i els homes tenen una taxa superior de discapacitat en el grup d'edat de menys de 55 anys. Així, es constata que les dones representen el 50,87% del total de les persones amb discapacitat i els homes el 49,13%” (Departament de Benestar Social i Família, 2014). Finalment, destacar que les persones amb diversitat funcional valorada a Catalunya augmenten proporcionalment per sobre del creixement de la població. Així doncs, en tan sols deu anys (2003-2013) les persones amb diversitat funcional han passat de representar un 4,60% a ser el 6,80% del total de la població.

¹⁶ http://benestar.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits_tematics/discapacitat/10_personesdiscapacitat_2013/Discapacitats-Catalunya-2013.pdf

TAULA 1: Persones amb diversitat funcional per grups d'edat i sexe, Catalunya 2013

Grups d'Edat	Homes	Dones	Total
De 0 a 15 anys	12.434	6.755	19.189
De 16 a 19 anys	4.202	2.529	6.731
De 20 a 34 anys	19.781	13.271	33.052
De 35 a 44 anys	28.010	21.998	50.008
De 45 a 54 anys	38.708	35.473	74.181
De 55 a 64 anys	47.059	48.508	95.567
De 65 a 74 anys	48.779	50.860	99.639
De 75 anys i més	53.464	82.028	135.492
Total General	252.437	261.422	513.859

Font: Informe *Persones amb Discapacitat a Catalunya 201*, Departament de Benestar Social i Família (Generalitat de Catalunya).

A continuació s'exposaran les dades principals que descriuen les característiques socioeconòmiques de les dones amb diversitat funcional a Espanya. Les variables claus escollides per a mostrar el seu perfil socioeconòmic són les següents: el nivell d'estudis, la inserció laboral i situació econòmica, la salut i les relacions socials. La major part d'aquesta informació estadística s'analitzarà a partir de la seva comparació amb aquella pertanyent al col·lectiu d'homes amb diversitat funcional i al conjunt de dones sense diversitat funcional.

Educació

Comprovar els nivells de formació de determinats grups socials és una eina útil per a poder predir en certa mesura les seves oportunitats futures en l'àmbit laboral i social. Les dades de la *Encuesta de Integración Social y Salud* del 2012, exposades en la Taula 2, confirmen que els nivells d'educació que assoleixen les persones amb diversitat funcional són considerablement baixos. Així doncs, el nivell màxim de cobertura d'estudis és el secundari, el qual tan sols abasta aproximadament un 35% d'homes i dones amb diversitat funcional.

Malgrat que la diferència d'educació entre homes i dones amb diversitat funcional sembli reduïda, aquesta no deixa de ser significativa, sobretot en els nivells d'estudis més elementals. Per exemple, un 7,5% de dones, enfront d'un 5,5%, d'homes no saben llegir o escriure. Així com un 21,1% de dones no ha completat l'Educació Primària, davant d'un 16,6% d'homes. La possessió d'un títol d'Ensenyament Superior es contempla com a molt poc probable en ambdós sexes encara que de nou la dona superi l'home en aquesta mancança (Informe Olivenza, 2014: 514). En relació a aquesta qüestió, l'Observatori *Universidad y Discapacidad* va presentar un estudi on s'analitza el grau d'inclusió de les persones amb diversitat funcional en el sistema universitari espanyol. Pel que fa al perfil de l'estudiant amb diversitat funcional, el treball posa de manifest la major presència masculina (52%) respecte a la femenina (48%). El document també demostra una major proporció d'homes (64%) que dones (36%) entre el Personal Docent i Investigador amb diversitat funcional. Contràriament, en l'àrea de Personal d'Administració i Serveis amb diversitat funcional es detecta un nombre més alt de dones (55%) que d'homes (45%) (CERMI, 2013: 41). Resulta també interessant observar les dades globals aportades pel *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte* sobre el total d'estudiants masculins i femenins matriculats a les universitats espanyoles, sense filtrar la categoria diversitat funcional. En aquest cas, la presència de les dones és majoritària en tots els nivells de formació universitària (54,3%)¹⁷.

El nivell de formació que adquireix la dona amb diversitat funcional és també inferior en comparació amb el de la resta de dones. D'acord amb els resultats de la macroenquesta, tres de cada quatre dones amb diversitat funcional entrevistades aconsegueixen com a màxim un nivell d'estudis primaris (74,9% si la diversitat funcional és greu i 75,1% si no és greu), mentre que entre les dones sense diversitat funcional tan sols un 48,1% posseeix únicament aquest nivell d'estudis tan elemental. Connectant amb els resultats exposats anteriorment, el citat estudi exposa que només un 9% de les dones amb una diversitat funcional greu entrevistades té un nivell d'estudis universitari. Aquesta proporció és clarament menor respecte el

¹⁷ <http://www.mecd.gob.es/dms/mecd/educacion-mecd/areas-educacion/universidades/estadisticas-informes/estadisticas-informes-documentum/datos-cifras/2012-2013-datos-y-cifras-sistema-universitario-espanol.pdf>

nombre d'universitàries que apareix en la categoria de dones sense diversitat funcional (22%) (Análisis Macroencuesta Violencia de Género, 2011: 86).

Per acabar, cal apuntar que les característiques segregacionistes del nou Projecte de Llei Orgànica 8/2013, *de mejora de la calidad educativa* (LOMCE), fan preveure que el col·lectiu amb diversitat funcional experimentarà encara més obstacles per accedir als nivells educatius mitjans. De fet, en el cas de Catalunya, el Departament d'Ensenyament ja ha aportat dades on s'indica que el nombre d'alumnat amb necessitats educatives especials escolaritzat en centres ordinaris ha disminuït, mentre que aquell escolaritzat en centres d'educació especial s'ha incrementat. Aquest és un clar indicador d'un retrocés en el principi d'educació inclusiva (CERMI, 2013).

TAULA 2: Població amb diversitat funcional, segons gènere i nivell d'estudis. Percentatges. Espanya 2012

Gènere i nivell d'estudis	Home	Dona	Dif. %
No sap llegir o escriure	5,5%	7,5%	2%
Ha assistit menys de 5 anys a l'escola (Educació Primària incompleta)	16,6%	21,1%	4%
Va anar 5 o més anys a l'escola i no va arribar a l'últim curs de l'ensenyança obligatòria (Educació Primària Completa)	15,8%	17,3%	2%
Ensenyança Secundària de 1a etapa (ESO, EGB, Batxillerat Elemental)	35,3%	34,0%	-1%
Estudis de Batxillerat (BUP, Batxillerat Superior)	7,4%	6,2%	-1%
Ensenyances professionals de grau mitjà o equivalents	5,8%	5,0%	-1%
Ensenyances professionals de grau superior o equivalents	3,7%	3,1%	-1%
Estudis universitaris o equivalents	9,4%	5,5%	-4%
Doctorat	0,4%	0,3%	0%
NS/NC	0,0%	0,0%	0%

Font: *Encuesta de Integración Social y Salud (INE)*, extret del *Informe Olivenza 2014* (Observatorio Estatal de la Discapacidad).

Inserció Laboral i Situació Econòmica

Com a conseqüència dels baixos nivells formatius (i no només), disminueixen les possibilitats d'inserció laboral. Dins del *Informe Olivenza 2014* també s'exposen les dades del *Instituto Nacional de Estadística* sobre l'ocupació de les persones amb i sense diversitat funcional des de l'any 2008 fins al 2013. Aquestes últimes, observades en la Taula 3, mostren com les dones amb diversitat funcional han mantingut una taxa d'activitat i d'ocupació menor respecte a la dels seus homòlegs masculins (aproximadament entre un 10% i un 5% menys) i, en major mesura, respecte a la resta de dones (aproximadament entre un 40% i un 30% menys). Segons el *II Plan de Acción Integral de Mujeres con Discapacidad 2013*, el nombre de persones amb diversitat funcional ocupades l'any 2011 era de 337.300, de les quals 200.200 (59,4%) eren homes i 137.100 (40,6%) eren dones. Per contra, la taxa d'atur de les dones amb diversitat funcional apareix com la més elevada en tots els anys d'anàlisi excepte el 2012. Convé recalcar, però, que la reducció de les diferències entre les taxes d'ocupació de les tres categories és conseqüència primordialment de la disminució de les taxes d'ocupació tant dels homes amb diversitat funcional com de les dones sense diversitat funcional. La Taula 3 també fa reflexionar sobre l'odissea que comporta trobar una feina remunerada per a una persona amb diversitat funcional, no arribant ni a un 30% la taxa d'ocupació total d'ambdós sexes. A més a més, aquesta demostra com la discriminació per gènere en el terreny de l'ocupació segueix la mateixa tendència entre les persones sense una diversitat funcional reconeguda, tot i que més accentuada.

Altrament, la *Macroencuesta de Violencia de Género 2011* identifica que la proporció de dones amb diversitat funcional entrevistades que manté uns ingressos superiors o similars als de la seva parella és minoritària i menor que entre la resta de dones (21%, 24% i 30,5%, respectivament). Malgrat això, l'anterior estudi també afirma que quasi la meitat de les dones amb diversitat funcional entrevistades treballen o han treballat i reben una pensió pròpia (jubilació o invalidesa).

Simultàniament, *l'Informe Mundial de la Discapacitat*, elaborat l'any 2011 per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), alerta que les persones amb diversitat funcional viuen en unes condicions de major precarietat (alimentació insuficient, falta d'accés a aigua potable, vivenda inestable, etc.) en comparació amb la resta de persones sense diversitat funcional. N'és un bon exemple en aquest sentit l'estudi *El greuge econòmic comparatiu de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona* de l'any 2006. Aquest senyala que les persones amb diversitat funcional han de suportar una sèrie de costos (d'atenció personal, bens i serveis tècnics, costos d'oportunitat, etc.) que les deixen en una situació de greuge econòmic envers la població sense diversitat funcional. La fórmula general seria que a major grau de diversitat funcional majors són els costos associats. El citat treball calcula que el greuge econòmic comparatiu mitjà ponderat¹⁸ que pateixen les persones amb diversitat funcional és de 27.398 euros anuals a la ciutat de Barcelona. Al mateix temps, el treball d'investigació demostra que les dones amb diversitat funcional han de fer front a un sobre cost no compartit pel col·lectiu masculí. "A part de la realització de les tasques domèstiques i la cura d'infants i avis com a treball sense reconeixement, s'ha d'afegir els menors ingressos que reben les dones amb discapacitat, cosa que fa que el valor del seu greuge s'incrementi" (Ajuntament de Barcelona, 2006: 81). Relacionat amb aquest fet, el *II Plan de Acción Integral de Mujeres con Discapacidad 2013-2016* (p.123) indica que "las mujeres y niñas con discapacidad conforman un sector de la población en riesgo de vivir en situación de pobreza y de dependencia de otras personas." Com a darrer punt, d'acord amb un estudi elaborat per la Fundació RAIS i la Fundació ONCE, un 23% de les persones sense sostre tenen una diversitat funcional. Una proporció que supera fins a cinc vegades a la de la població general en edat similar (CERMI, 2013).

¹⁸ El greuge econòmic comparatiu mitjà ponderat s'obté de la suma dels costos directes i indirectes mitjans associats a cadascuna de les tipologies de discapacitats existents i, conjuntament, la resta de les prestacions a l'escenari d'ingressos mitjans.

TAULA 3: Taxes d'activitat, ocupació i atur de les persones amb i sense diversitat funcional reconeguda en edat de treballar, per sexe.
Percentatges. Espanya 2008-2013

PERSONES AMB DIVERSITAT FUNCIONAL	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Taxa d'activitat (actius/ població en edat de treballar)						
Ambdós sexes	33,5	36,2	36,2	36,6	36,6	37,4
Homes	38,4	41	40,4	39,6	39,2	39,9
Dones	27,3	30,5	31	33	33,5	34,3
Taxa d'ocupació (ocupats/ població en edat de treballar)						
Ambdós sexes	28	28,3	27,7	26,7	24,5	24,3
Homes	32,8	32,1	31,4	29,1	26,2	26
Dones	22	23,7	23,3	23,9	22,5	22,2
Taxa d'atur (aturats/ actius)						
Ambdós sexes	16,3	21,8	23,3	26,9	33,1	35
Homes	14,6	21,6	22,3	26,5	33,3	34,9
Dones	19,4	22,2	24,9	27,7	32,9	35,2
PERSONES SENSE DIVERSITAT FUNCIONAL	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Taxa d'activitat (actius/ població en edat de treballar)						
Ambdós sexes	74,9	75,4	75,9	76,4	77	77,2
Homes	84,5	83,8	83,6	83,4	83,5	83,1
Dones	65,1	66,9	68,1	69,3	70,4	71,2
Taxa d'ocupació (ocupats/ població en edat de treballar)						
Ambdós sexes	66,4	61,8	60,6	59,8	57,8	57,1
Homes	76	68,9	67,1	65,7	62,9	61,9
Dones	56,6	54,5	54,1	53,9	52,6	52,3
Taxa d'atur (aturats/ actius)						
Ambdós sexes	11,3	18,1	20,1	21,7	25	26
Homes	10,1	17,8	19,8	21,2	24,7	25,5
Dones	13	18,4	20,5	22,2	25,4	26,6

Font: *La ocupación de las personas con discapacidad* (INE), extret del *Informe Olivenza 2014* (Observatorio Estatal de la Discapacidad).

Salut i Relacions Socials

Tornant al *Informe Olivenza 2014*, i d'acord amb els resultats de la *Encuesta Europea de Salud en España* de l'any 2009, les limitacions per motius de salut per a realitzar les activitats de la vida diària afecten a la dona amb diversitat funcional en una major proporció que a l'home amb diversitat funcional. Els exercicis rutinaris lligats a la cura d'un/a mateix/a, dels altres i de la llar sovint es converteixen en una dificultat afegida per a la dona amb diversitat funcional com a conseqüència del seu estat de salut. Contràriament, les limitacions degudes a "d'altres raons" tenen una major incidència en els homes, especialment quan es tracta de tasques com preparar menjars o dur a terme les feines domèstiques. Aquest fet ja denota una clara desvinculació de les responsabilitats domèstiques en clau de gènere, reafirmant l'allunyament del subjecte masculí d'aquelles feines que es consideren erròniament de naturalesa femenina.

Amb l'objectiu final d'analitzar la violència de gènere, és important conèixer en quina mesura les dones amb diversitat funcional tenen o han tingut una relació de parella. Segons les estadístiques de la *Macroencuesta de Violencia de Género 2011*, dues de cada tres dones amb diversitat funcional (61,2% amb diversitat funcional greu i 63,5% amb diversitat funcional no greu) té una parella o cònjuge en el moment de l'entrevista. En canvi, un 74,7% de dones que no presenten una diversitat funcional es troben emparellades. "Ello se debe en parte a la mayor incidencia de la discapacidad en las edades avanzadas, cuando es más frecuente la viudedad, aunque la proporción de quienes tienen o han tenido cónyuge/pareja en los últimos diez años sigue siendo menor que entre las mujeres sin discapacidad" (Análisis Macroencuesta Violencia de Género, 2011: 86). Realment la resposta a aquesta situació es troba en els múltiples prejudicis socials que envolten a la dona amb diversitat funcional, els quals s'exposaran en profunditat en els següents capítols del llibre.

Així mateix, el *Informe Olivenza 2014* confirma amb dades que la dona amb diversitat funcional experimenta més obstacles que l'home amb diversitat funcional a l'hora de participar socialment. L'accessibilitat, la participació en esdeveniments culturals, la pràctica de *hobbies*, l'ús

d'Internet o la mobilitat són àrees on la dona amb diversitat funcional pateix una major dificultat com a conseqüència de la manca d'ajuda personal o tècnica. En referència a la mobilitat, la manca d'ajuda personal o assistència arriba a perjudicar en un 10% més a les dones que als homes amb diversitat funcional [Veure Taula 4]. Vist això, no resulta estrany que les dones amb diversitat funcional tendeixin a romandre més temps internades en centres que els homes en la seva mateixa situació (Pié & Riu, 2014).

1.2. La Comptabilització de la Violència de Gènere

L'acusada discriminació i invisibilitat que afecta les dones amb diversitat funcional és un indicador ferm del seu alt risc a patir violències de tot tipus. De fet, un dels informes realitzats en el marc del *Proyecto Metis sobre Violencia y Mujer con Discapacidad*¹⁹ sosté que les dones i les nenes amb diversitat funcional són el grup més marcat per la violència. En paraules de la *Xarxa Internacional de Dones amb Discapacitat* (2010), “la violencia contra la mujer con discapacidad es parte de una cuestión más amplia de la violencia contra las personas con discapacidad en general, e incluye la violencia realizada por la fuerza física, la coacción jurídica, la coerción económica, la intimidación, manipulación psicológica, el engaño y la desinformación, y en el que la ausencia de libertad y consentimiento informado es un componente clave de análisis” (INWWD, 2010: 8). La complexitat que envolta l'estudi d'aquest tipus de violència es fa encara més prominent quan es tracta d'identificar els subjectes que l'exerceixen. Més enllà de les parelles de les dones amb diversitat funcional, qualsevol home (o fins i tot dona) encarregat de la seva cura i assistència pot esdevenir fàcilment un potencial agressor (Santamarina, 2011). No obstant, la violència de gènere envers les persones amb diversitat funcional és generalment exercida en mans d'assistents personals (abús emocional, físic i sexual), proveïdors de la cura de la salut (abús emocional i sexual), i membres de la família (abús emocional) (Young, Nosek, Howland,

¹⁹ Projecte desenvolupat per AIES en el període 1997-1998 en el marc de la Iniciativa Comunitària DAPHNE de la Comissió Europea, dirigit a detectar i denunciar la situació d'injustícia social i vulneració dels drets més bàsics patits en situacions quotidianes de les dones amb diversitat funcional.

TAULA 4: Població amb diversitat funcional, segons dificultats per la participació social. Nombres absoluts i percentatges sobre el total de persones amb diversitat funcional. Persones de 15 i més anys. Espanya, 2012

Dificultats per la participació social	Home	Dona	Total	Home	Dona	Total	Dif.%
"Mobilitat: per manca d'ajudes tècniques"	286.760	709.473	996.233	11,6%	18,3%	15,7%	7%
"Mobilitat: per manca d'ajuda personal o assistència"	324.659	894.833	1.219.492	13,2%	23,1%	19,3%	10%
"Accessibilitat: per manca d'ajudes tècniques"	312.159	549.146	861.305	12,7%	14,2%	13,6%	2%
"Accessibilitat: per manca d'ajuda personal o assistència"	324.423	683.132	1.007.555	13,2%	17,7%	15,9%	5%
"Ús d'Internet"	891.380	1.080.679	1.972.059	36,1%	27,9%	31,1%	-8%
"Ús d'Internet: per manca d'ajudes tècniques"	77.011	129.439	206.450	3,1%	3,3%	3,3%	0%
"Ús d'Internet: per manca d'ajuda personal o assistència"	74.427	143.685	218.112	3,0%	3,7%	3,4%	1%
"Contactes socials: per manca d'ajudes tècniques"	10.281	18.262	28.543	0,4%	0,5%	0,5%	0%
"Contactes socials: per manca d'ajuda personal o assistència"	9.841	7.276	17.117	0,4%	0,2%	0,3%	0%
"Hobbies: per manca d'ajudes tècniques"	368.578	687.671	1.056.249	14,9%	17,8%	16,7%	3%
"Hobbies: per manca d'ajuda personal o assistència"	321.564	711.334	1.032.898	13,0%	18,4%	16,3%	5%
"Actes culturals: per manca d'ajudes tècniques"	288.747	590.413	879.160	11,7%	15,3%	13,9%	4%
"Actes culturals: per manca d'ajuda personal o assistència"	322.681	699.758	1.022.439	13,1%	18,1%	16,1%	5%

Font: *Encuesta de Integración Social y Salud* (INE), extret del *Informe Olivenza 2014* (Observatorio Estatal de la Discapacidad).

Chanpong & Rintala, 1997; Nixon, 2009; citat per INWWD, 2010). Aquesta consideració sembla lògica si tenim en compte que un 68% de les dones europees amb diversitat funcional viu en institucions (Informe Parlament Europeu, 2004).

La classificació d'aquesta gran violència que atempta contra la població femenina amb diversitat funcional tampoc ha estat exempta de conflictes. Així doncs, per a alguns autors aquest tipus de violència no es pot categoritzar com a violència de gènere perquè es troba emmarcada en una problemàtica més generalista, lligada al conjunt del col·lectiu amb diversitat funcional, que admet grans interrogants encara pendents de resposta. En canvi, en aquest estudi s'és partidari de l'opinió d'autores com Marita Iglesias, la qual defensava que "la búsqueda de soluciones a un problema general, pasa por la comprensión y el conocimiento de muchas y particulares micro manifestaciones del mismo. Las diferentes formas que adopta la discriminación hacia el colectivo de personas con discapacidad se acentúan cuando esas personas son mujeres. Entre ellas, está el ejercicio del abuso y la violencia que tiene su razón de ser en el sexo y la discapacidad" (Informe Metis, 1997/8: 56). Per tant, en aquest recerca es centraran els nostres esforços en comprendre en major mesura la violència de gènere que s'exerceix en la dona amb diversitat funcional, entenent les seves especificitats i conseqüències. Conseqüentment, des del moviment associatiu es reivindica la redefinició de violència de gènere incloent-hi millor aquella patida per les dones amb diversitat funcional. A tall d'exemple Soledad Arnau (2006) denunciava que "la mayor visibilización de estos últimos años de la problemática de la violencia de género contra las mujeres en general, no implica una también mayor visibilización de este fenómeno social cuando se trata de mujeres con especificidad de la diversidad funcional".

Però, què és la violència de gènere? Crim, atemptat als drets humans, són paraules que s'associen a la violència exercida en contra de la dona o per motiu del seu gènere. D'acord amb l'*Informe de la Quarta Conferència Mundial sobre la Dona*, i en sintonia amb l'adoptada per les Nacions Unides, "la expresión *violencia contra la mujer* se refiere a todo acto de violencia basado en el género que tiene como resultado posible o real un daño físico,

sexual o psicológico, incluidas las amenazas, la coerción o la privación arbitraria de la libertad, ya sea que ocurra en la vida pública o privada”. La violència de gènere pot adquirir múltiples manifestacions, des de la mutilació genital fins l'abús emocional i l'explotació econòmica. Així mateix, les seves conseqüències no les pateix tan sols la pròpia víctima, sinó també de forma directa els seus fills o filles i totes les persones que depenen d'aquesta. Tanmateix, l'Organització Mundial de la Salut reconeixia l'any 1996 que la violència de gènere influeix negativament en el conjunt de la societat i, per aquest motiu, és una prioritat de la sanitat pública (Informe Violència de Gènere, 2011: 78). La manca de recursos, la inadequada resposta institucional o el lligam a determinades ideologies tradicionals representen obstacles comuns a l'hora de resoldre aquestes situacions (Informe Metis, 1997/8). Globalment, es podria afirmar que la violència de gènere té els seus orígens en la desigualtat existent entre homes i dones.

Les conclusions de la macroenquesta de violència de gènere proven que a l'Estat Espanyol la incidència de la violència de gènere és superior entre les dones amb una diversitat funcional reconeguda. Certament, l'avenç de resultats de la *Macroencuesta de Violencia de Género 2015* senyala que “las mujeres que tienen un certificado de discapacidad con grado igual o superior al 33% afirman haber sufrido violencia física, sexual o miedo de sus parejas o ex parejas (23,3%) en mayor medida que las que no tienen certificado de discapacidad (15,1%) siendo las diferencias estadísticamente significativas” (Macroencuesta de Violencia contra la Mujer, 2015: 34). [Veure Gràfic 1] A banda d'això, l'Informe del CERMI sobre *Derechos Humanos y Discapacidad* de l'any 2013 confirma que, durant l'any anterior, entre les 52 víctimes mortals de violència de gènere, 7 eren dones amb diversitat funcional (un 13,46% sobre el total). Pel que fa a l'any 2011, l'anàlisi de la macroenquesta corresponent subratlla que “una de cada cuatro mujeres con discapacidad grave y con cónyuge/pareja²⁰ ha sido víctima con cierta frecuencia de al menos un comportamiento que cabe calificar como violencia de género (25,7%) y

²⁰ La *Macroencuesta de Violencia de Género 2011* només analitza la violència de gènere perpetrada per part de la parella o exparella, i no per d'altres subjectes.

una de cada siete (15%) de dos o más comportamientos durante el año previo a la encuesta. Entre las mujeres con menor grado de discapacidad, la frecuencia de maltrato es menor, pero aun así casi dos de cada diez (19,1%) ha sido víctima de al menos un comportamiento de maltrato y una de cada diez (9,1%) de dos o más comportamientos (p.88)". Així mateix, la proporció de dones amb diversitat funcional que se sent maltractada per la seva parella és entre dues i quatre vegades major (depenent de la gravetat de la diversitat funcional) que la del col·lectiu femení sense diversitat funcional. "En el caso de ruptura de la pareja, el riesgo de maltrato por parte del ex cónyuge/ex pareja también es mayor: 11 % entre las mujeres con algún grado de discapacidad frente a 7,9 % cuando no hay discapacidad" (CERMI, 2013: 5). Cal recordar que el coneixement d'aquestes dades va ser el fet que va promoure la creació de la *Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia Contra la Mujer 2013-2016*.

Més enllà de la macroenquesta estatal sobre la violència de gènere, les fonts estadístiques en relació a la violència de gènere vers la dona amb diversitat funcional a Espanya es redueixen gairebé a zero. Aquest fet ha provocat una clara manca d'estudis acadèmics sobre la temàtica. Malgrat això, l'anàlisi d'aquesta problemàtica en la seva vessant més conceptual o teòrica ha anat adquirint una creixent importància.

A escala internacional també hi ha una sèrie d'estudis que dibuixen aquesta tendència. Segons un informe del Parlament Europeu de l'any 2004²¹, quasi un 80% de les dones amb diversitat funcional és víctima de violència i té un risc quatre vegades més elevat que la resta de dones a patir violència sexual. Com a mostra, per a les dones que tenen entre 16 i 45 anys aquesta violència és la principal causa de mort, per davant del càncer, els accidents de tràfic i, fins i tot, la guerra (Informe Parlament Europeu, 2004). "Asimismo, el informe señalaba que el 80% de las mujeres con discapacidad que viven en instituciones se encontraba expuesto a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal

²¹ Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea de 2004.

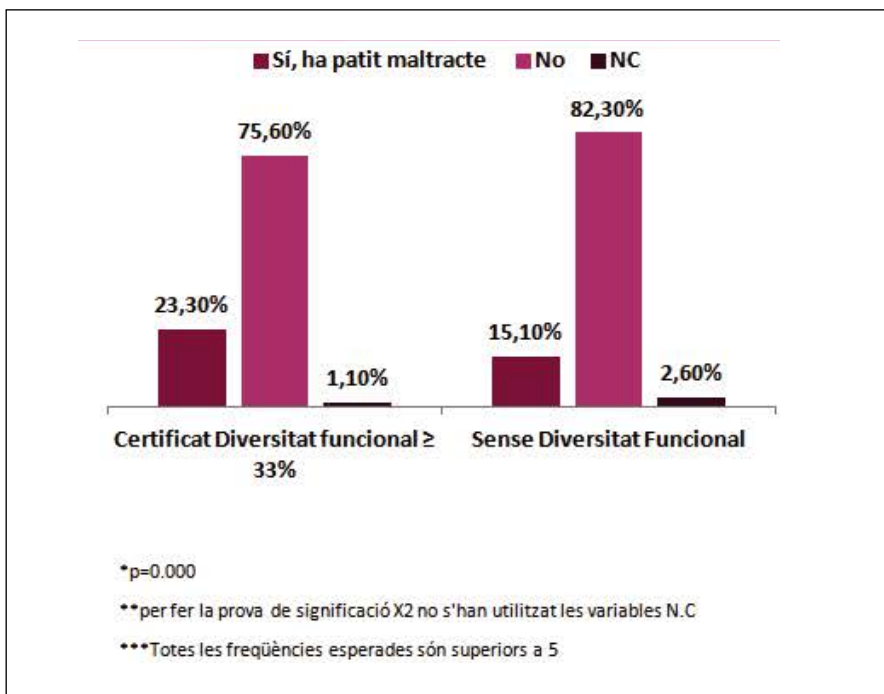
sanitario, de servicio o personas cuidadoras” (II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016, 2013: 62). Per confirmar l'existència d'aquests comportaments hostils, l'article de Pié & Riu (2014) exposa una sèrie de recerques internacionals seleccionades anteriorment per Iglesias (2011). Aquesta última tracta un informe suec²² del 2007 on es confirma, a partir d'una entrevista a 1.063 dones amb diversitat funcional, que un 33% d'aquestes havien patit algun tipus de violència al llarg de la seva vida. També anomena un informe dels Estats Units que mostra els resultats d'un àudio qüestionari anònim realitzat amb el col·lectiu estudiat. En aquest, de 305 dones amb diversitat funcional, el 68% havia estat víctima d'un acte de violència durant l'últim any. Altrament, la INWWD (2010) exposa dos estudis extrets del Report *Prevalence of abuse of women with physical disabilities*²³ de 1997. En el primer, s'exposa com un 40% de 245 dones amb diversitat funcional entrevistades havia patit algun tipus d'abús, i concretament un 12% afirmava haver sofert violacions. Menys de la meitat d'aquests incidents van ser denunciats. En el segon, 25 de 31 dones amb diversitat funcional declaraven haver estat objecte d'un abús emocional, sexual o físic. Seguint en el terreny internacional, una investigació canadenc²⁴ de l'any 1995 explica com una noia amb diversitat funcional tindria dues vegades més riscos de ser violentada sexualment o físicament que una noia sense una diversitat funcional. Les conclusions del treball assenyalen l'entorn familiar com a principal generador de possibles abusos (ICD, 2003). Per acabar, cal fer una especial referència al *Mapa de la Discriminación* impulsat pels Consells de Ministres de Justícia i Interior de la Unió Europea. Aquest revela que el tercer motiu de delictes per odi és la diversitat funcional (CERMI, 2013).

²² Handu. (2007). Men's Violence against Women with Disabilities. *The Swedish Research Institute for Disability Policy* (1).

²³ Young, M., M. Nosek, C. Howland, G. Chanpong, y D. Rintala.(1997) “*Prevalence of abuse of women with physical disabilities*”. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, Supplement: s34–8.

²⁴ Canadian Abilities Foundation, 1995

Gràfic 1: Dones que han patit violència física, sexual o por segons si tenen o no diversitat funcional reconeguda



Font: extret de la *Macroencuesta de Violencia contra la Mujer 2015: avance de resultados* (Delegación del Gobierno para la Violencia de Género, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).

1.3. Conclusions

La legislació entorn a la diversitat funcional i la violència de gènere ha progressat en gran mesura. Actualment existeix un marc legal reconeixedor dels drets específics de les persones amb diversitat funcional que subratlla la necessitat d'adoptar mesures d'acció positiva envers aquells col·lectius més susceptibles de discriminació. De fet, s'han elaborat diversos plans i estratègies per abordar la situació d'exclusió i desigualtat que envolta al col·lectiu femení amb diversitat funcional. A banda d'això, a nivell català i espanyol, les lleis centrades en combatre la violència de gènere disposen

de clàusules específiques destinades a agilitzar la recuperació de les víctimes d'aquest col·lectiu. Malgrat que la normativa continuï sent massa general i difusa i encara contingui disposicions contràries a la *Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*, és innegable que hi ha hagut millores importants en el terreny legislatiu.

No obstant, les dones amb diversitat funcional continuen patint les quotes majors d'atur, salaris inferiors, més incidència de la pobresa, nivells de formació menys sofisticats i major aïllament social. És aquesta realitat social i econòmica, quasi estàtica, la que sotmet a la dona amb diversitat funcional a una situació d'acusada vulnerabilitat. Ella no només compartirà els desavantatges lligats a la diversitat funcional, sinó que també arrossegàrà els obstacles que pel fet de ser dona haurà d'afrontar. Aquesta discriminació i invisibilitat és la major precursora de situacions de violència i maltractament, encara que per a molts autors i autores la pròpia discriminació o exclusió ja equivaldria a un acte de violència. En efecte, els resultats de la macroenquesta de violència de gènere i de nombrosos estudis acadèmics evidencien l'elevada proporció de dones amb diversitat funcional que ha estat víctima de violència de gènere. Certa literatura fins i tot afirma que és el grup social més marcat per la violència.

En poques paraules: LA TEORIA NO ES CORRESPON AMB LA PRÀCTICA. Com en molts d'altres aspectes, existeix una exagerada contradicció entre el hom pot llegir en una llei i el que pot observar al seu voltant. El problema és que per tal que la societat sigui conscient d'aquesta realitat és necessari fugir urgentment dels estereotips socials i els estàndards hegemònics. Com s'explicarà en detall en els pròxims capítols, l'origen d'aquest clar "contrast" recau en la persistència de múltiples prejudicis socials, els quals es sostenen en un model patriarcal i capacitista encara molt arrelat en les nostres societats. Per revertir progressivament aquest rerefons és imprescindible la col·laboració conjunta de tots els sectors socials a través de programes de prevenció, detecció i intervenció que ajudin a deixar de "normalitzar" situacions d'injustícia i violència. I encara més important, cal l'organització i mobilització del col·lectiu femení amb diversitat funcional; cal que la dona amb diversitat funcional pugui ser d'una vegada la protagonista dels seus drets i de les seves accions.

Bibliografia

- Ajuntament de Barcelona, Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. *El greuge comparatiu econòmic de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona: el sobre esforç econòmic que origina la discapacitat*. [En línia]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona, Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, 2006. <<http://w110.bcn.cat/fitxers/baccessible/estudigreuge.545.pdf>>
- Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. *Informe sobre Violencia, Mujer y Discapacidad*. [En línia]. A Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 1998. <<http://www.asoc-ies.org/violencia/docs/informe%20metis.pdf>>
- Catalunya. Llei 5/2008, del 24 d'abril, del dret de les dones a eradicar la violència masclista. (DOGC [En línia], núm. 5123, 02-05-2008,pàg. 34425-34462). <<http://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/5123/969239.pdf>>
- Catalunya. Llei 25/2010, del llibre segon del Codi Civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família. (DOGC núm. 5686, de 05-08-2010, p. 61162-61260).
- Catalunya. Llei 13/2014, del 30 d'octubre, d'accessibilitat. (DOGC [En línia], núm. 6742, pàg. 04-11-2014, 1-39). <<http://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/6742/1379017.pdf>>
- Comisión Europea, DG de Justicia, Libertad y Seguridad, Programa Daphne. *Violencia y Discapacidad*. Kane J. Folletos Daphne: asuntos y experiencias en la lucha contra la violencia ejercida contra los niños, los adolescentes y las mujeres. Bruselas: Comisión Europea, DG de Justicia, Libertad y Seguridad, 2008.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). *Derechos Humanos y Discapacidad: Informe España 2013*. [En línia]. Madrid: Ediciones Cinca, 2014. <http://www.convenciondiscapacidad.es/Informes_new/V%20INFORME%20DDHH%202013.pdf>
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). "II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016". *Colección Generosidad Género y Discapacidad*, n.1. Madrid: Ediciones Cinca, 2013. <<http://www.once.es/new/plan-de-igualdad/documentos-de-interes/II%20Plan%20Integral%20de%20Accion%20de%20Mujeres%20con%20Discapacidad%202013-2016%20del%20CERMI.pdf>>
- Departament de Salut, Direcció General de Planificació i Avaluació. *Protocol per a l'abordatge de la violència masclista en l'àmbit de la salut a Catalunya*. Dossier 5 Document operatiu de dones amb discapacitat. [En línia]. Barcelona: Departament de Salut, Direcció General de Planificació i Avaluació, 2010.<http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/violencia_i_maltractaments/documents/arxius/operatiu_donesdiscapacitades.pdf>
- Diputació de Barcelona, Servei de Promoció de Polítiques d'Igualtat Dona-Home. *Reflexions en femení: apunts sobre dona i discapacitat*. Núm. 18. [En línia]. Barcelona: Diputació de Barcelona, Servei de Promoció de Polítiques d'Igualtat Dona-Home, Centre Francesca Bonnemaison, 2004. <<https://www.diba.cat/documents/233376/233762/dones-descarrega-publicacions-reflexions18-pdf.pdf>>

- España. Ley Orgánica 26/ 2011, de 1 de agosto, *de Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (BOE [En línea], núm. 184, 02-08-2011, pág. 87478-87494). < <https://www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/pdfs/BOE-A-2011-13241.pdf>>
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, *de integración social de los minusválidos*. (BOE [En línea], núm. 103, 30-04-1982, pág. 11107-11112). < <https://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>>
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, *de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. (BOE [En línea], núm. 289, 03-12- 2003, pág. 43187-43195). < <https://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>>
- España. Ley 49/2007, de 26 de diciembre, *de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. (BOE [En línea], núm. 310, 27-12-2007, pág. 53278-53284). <<https://www.boe.es/boe/dias/2007/12/27/pdfs/A53278-53284.pdf>>
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión social*. (BOE [En línea], núm. 289, 03-12-2013, pág.95635-95673). <<https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>>
- España. Ley Orgánica 1/2004, del 28 de desembre, *de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género*. (BOE [En línea], núm.313, 29-12-2004, pág. 42166-42197). <<http://www.boe.es/boe/dias/2004/12/29/pdfs/A42166-42197.pdf>>
- España. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, *de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. (BOE [En línea], núm.55, 04-03-2010, pág. 21001-21014). <<https://www.boe.es/boe/dias/2010/03/04/pdfs/BOE-A-2010-3514.pdf>>
- España. Real Decreto-ley 3/2013, de 22 de febrero, *por el que se modifica el régimen de las tasas en el ámbito de la Administración de Justicia y el sistema de asistencia jurídica gratuita*. (BOE [En línea], núm. 47, 23-02-2013, pág. 15205-15218). <<https://www.boe.es/boe/dias/2013/02/23/pdfs/BOE-A-2013-2029.pdf>>
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, *para la mejora de la calidad educativa*. (BOE [En línea], núm. 295,10-12-2013, pág. 97858-97921). <<https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/10/pdfs/BOE-A-2013-12886.pdf>>
- España. Ley Orgánica 2/2011, de 28 de enero, por la que se modifica la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General. (BOE [En línea], núm. 25, 29-01-2011, pág. 9504-9523). <<https://www.boe.es/boe/dias/2011/01/29/pdfs/BOE-A-2011-1639.pdf>>
- DINCAT (Discapacitat Intel·lectual Catalunya). *La vida política: claus per participar-hi activament*. Endara Rosales, J. [En línia]. Barcelona: DINCAT (Discapacitat Intel·lectual Catalunya), 2015. <http://www.dincat.cat/la-vida-pol%C3%ADtica-claus-per-participar-hi-activament_216545.pdf>
- García-Santesmases Fernández, A.: "Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: el estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física", *Athenea Digital*, n. 14 (4), 2014, pp. 19-47, Barcelona. [En línia] <<http://atheneadigital.net/article/viewFile/v14-n4-garcia-santesmases/1353-pdf-es>>

Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social i Família. *Persones amb Discapacitat a Catalunya 2013*. [En línia]. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social i Família, 2014. <http://benestar.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits_tematics/discapacitat/10_personesdiscapacitat_2013/Discapacitats-Catalunya-2013.pdf>

Generalitat de Catalunya, Institut Català de la Dona (ICD). *La discriminació en contra de les dones amb discapacitat: 2ª Conferència europea de ministres responsables de les polítiques d'integració de les persones amb discapacitat*. [En línia]. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Institut Català de la Dona, 2003. <<http://centreantigona.uab.cat/docs/articulos/La%20discriminaci%C3%B3%20contra%20de%20les%20dones%20amb%20discapacitat.pdf>>

Handu. 2007. *Men's Violence against Women with Disabilities*. The Swedish Research Institute for Disability Policy.

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Datos y Cifras del Sistema Universitario Español: Curso 2012-2013. [En línia]. Madrid: Secretaría General Técnica, Subdirección General de Documentación y Publicaciones, 2012. <<http://www.mecd.gob.es/dms/mecd/educacion-mecd/areas-educacion/universidades/estadisticas-informes/estadisticas-informes-documentum/datos-cifras/2012-2013-datos-y-cifras-sistema-universitario-espanol.pdf>>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. "Violencia de género hacia las mujeres con discapacidad. Un acercamiento desde diversas perspectivas profesionales". Santamarina, C. *Colección contra la violencia de género* núm. 11. [En línia]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2011. <http://msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/colecciones/PDFS_COLECCION/libro_11_mujeresdiscapacidad.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Observatorio estatal de la Discapacidad. *Informe Olivenza 2014, sobre la discapacidad en España*. [En línia]. Olivenza: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Observatorio estatal de la Discapacidad, 2014. <<http://sid.usal.es/idos/F8/FDO25726/Informe%20Olivenza%202014.pdf>>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Comisión del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. *Informe de Violencia de Género 2011*. [En línia]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2013. <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/INFORMEVG_2011.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia contra la Mujer 2013-2016*. [En línea]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2013. <<http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/EstrategiaNacional/pdf/EstrategiaNacionalCastellano.pdf>>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*. [En línea]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2012. http://www.lamoncloa.gob.es/espana/eh14/social/Documents/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Delegación del Gobierno para la Violencia de Género. *Análisis sobre la Macroencuesta de Violencia de Género de 2011*. [En línea]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2011. <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/estudiosinvestigaciones/PDFS/IV_Macroencuesta_2011.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Delegación del Gobierno para la Violencia de Género. Macroencuesta de Violencia contra la Mujer 2015: avance de resultados. [En línea]. Nota de Prensa. <<http://www.msssi.gob.es/gabinetePrensa/notaPrensa/pdf/30.03300315160154508.pdf>>
- Nacions Unides, *Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (CDPD). Nova York: Nacions Unides, 2006. [En línia] < <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>
- Red Internacional de Mujeres con Discapacidad (INWWD), Grupo de Discusión sobre Violencia. *Violencia contra Mujeres con Discapacidad*. [En línea]. Red Internacional de Mujeres con Discapacidad, 2010. <<http://www.internationaldisabilityalliance.org/es/red-internacional-de-mujeres-con-discapacidad-inwwd>>
- Reviriego Picón, F; Fernández Santiago, P. *La Violencia de Género en las Mujeres con Discapacidad: Un Tema Olvidado*. [En línea] < <http://www.articulo12.org.ar/documentos/trabajos/comision%20IV/4-reviriego.pdf>>
- Sentencia 131/2010, de 2 de diciembre de 2010.
- Pié Balaguer, A.; Riu Pascual, C.: “Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada”, *Educació Social. Revista d’Intervenció Socioeducativa*, n. 58, 2014, pp. 45-64, Barcelona. [En línia] <<http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/viewFile/284933/372783>>
- Young, M., M. Nosek, C. Howland, G. Chanpong, & D. Rintala. 1997. “Prevalence of abuse of women with physical disabilities”. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, Supplement: s34–8.

Capítol 2

DE RESISTENCIAS Y VIOLENCIAS, LA LUCHA DE LAS MUJERES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Andrea García-Santesmases Fernández y Asun Pié Balaguer

“Existe un cordel que anuda la vida de una persona con diversidad funcional con la de otra a lo largo del laberinto de la Historia. Es el cordel de la opresión. Un cordel trenzado con el hilo del castigo divino, el de la oscuridad del pecado, el del estigma, el de la medicalización de los cuerpos, el de la culpa y el de la organización social del trabajo, y su escrutinio uniformador de la vida. Por añadidura, la ideología de la preeminencia machista, y la economía y sociedad que esta prima, ha construido un prolífico órgano reproductor que engendra, transmite y renueva así la segregación de las personas discriminadas por su diversidad funcional generación tras generación. Gran parte de las actuales situaciones de discriminación de estas guardan una intensa relación tanto con los degradados sistemas políticos de índole socialista, como capitalista conocidos, erigidos ambos sobre las ideas de explotación y dominación para un modo de entender la vida y el mundo cimentado siempre sobre la producción exhaustiva, el mito del crecimiento económico exponencial, la capacidad competitiva y el lucro.” (Maraña, Activista del Movimiento de Vida Independiente, 2006:1).

1. Introducción: alteridad y violencia.

La violencia patriarcal no agrede exclusivamente a las mujeres con diversidad funcional, ni siquiera únicamente a las mujeres, sino que opera a distintos niveles y sobre distintos colectivos. Esto no minimiza su impacto, sino que lo amplifica a unos niveles alarmantes, tanto más si esta violencia se ha naturalizado en algunos cuerpos. Es decir, la estructura patriarcal produce una oleada de violencias sobre multitud de minorías subalternizadas por razón de sus diferencias. Al decir de Simone de Beauvoir (1949): «La mujer se determina y diferencia con relación al hombre, y no éste con relación a ella; ésta es lo inesencial frente a lo esencial. Él es el Sujeto, él es lo Absoluto: ella es el Otro». Pero como decíamos, no solo la mujer se determina como sujeto al que le falta algo, sino también todos/as aquellos/as que no son este sujeto esencial, principio y fundamento de todas las cosas. Por lo tanto, la

supremacía del valor de los hombres sobre las mujeres se traduce en una inflación de los valores tradicionalmente asociados al género masculino, de modo que todo lo que se aleja de aquellos subalterniza. En el imaginario patriarcal estos grupos están marcados por un error fundamental. Una especie de falla ontológica que los ubicará como sujetos (de)subjetivados y, en consecuencia, sin lugar social. Los no lugares de los que nos hablaba Marc Augé (2000) son aquí sus lugares. El significado fundamental de la Modernidad (que todavía colea) se construyó desde una lógica binaria patriarcal. Este fue un período de orden, dominación y subyugación de la naturaleza de las cosas. Veiga nos explica que la *episteme* del orden preparó a la Modernidad como un tiempo de intolerancia hacia la diferencia, a pesar de que esta diferencia esté encubierta y recubierta con el velo de la aceptación y la posible convivencia (Veiga, 2001: 175). Como nos dice el autor: “() las marcas de anormalidad están siendo buscadas, a lo largo de la Modernidad, en cada cuerpo, para que a cada cuerpo, después, se le atribuya un lugar en los intrincados casilleros de las clasificaciones de los desvíos, de las patologías, de las deficiencias, de las cualidades, de las virtudes, de los vicios.” (Veiga 2001:167)¹. Es esta lógica la que sigue operando en el terreno de la diversidad funcional y que convertirá a las mujeres con diversidad funcional en el “otro” de los otros, o si se quiere, las olvidadas de las olvidadas, tradicionalmente ausentes del sujeto del feminismo². Se trata de una primera violencia que ocupa el lugar de marca fundacional para muchos grupos alejados de aquel ideal. Algo que en otro trabajo llamamos: la muerte como epistemología de la diversidad funcional³.

¹ Luego la Modernidad inventó sus mecanismos de inmunización (Esposito, 2009) o defensa ante la diferencia. Esta lógica de la inmunización impregnará nuestras instituciones y recursos de un modo dañino. Se trata de la concepción del otro como alguien potencialmente peligroso, susceptible de ser eliminado o apartado, “Lo importante parece ser combatir por todos los medios la difusión del contagio donde quiera que éste se pueda localizar” (Esposito 2009:113). Esta lógica del contagio la observamos en las políticas de inmigración, en la segregación escolar, en las instituciones de encierro, en la patologización del sufrimiento.

² Como veremos más adelante, solo más tarde entrará en los discursos y prácticas con el feminismo de la tercera ola, junto con todas esas otras (lesbianas, negras, trans...) que nunca fueron consideradas sujetos del feminismo.

³ Pié, A.: *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona, UOC, 2014.

Esta cuestión conllevará multitud de consecuencias que en la actualidad seguimos observando como herencias que padecen las personas con diversidad funcional y, en mayor medida, las mujeres de este colectivo.

Más adelante abordaremos el tema de la interseccionalidad pero antes es necesario rastrear de qué forma se ha ido configurando un sistema de exclusión específico que opera sobre mujeres y hombres con diversidad funcional y cómo este eje de opresión se solapa e interactúa con otros muchos, dando lugar a situaciones de discriminación concretas (CERMI, p. 24). Veamos a continuación parte de la episteme de esta exclusión y también su resistencia. Esto nos permitirá situar algunos marcos de inteligibilidad de la discapacidad y, en consecuencia, comprender posteriormente la cuestión interseccional.

2. Violencias y resistencias epistemológicas: del modelo médico rehabilitador al modelo social de la discapacidad

La comprensión de la diversidad funcional está actualmente fraccionada en dos grandes paradigmas: el modelo médico rehabilitador y el modelo social. Aunque la realidad epistemológica sea más compleja que esta simple división, partiremos de ella para poder comprender de dónde surgen y qué efectos tienen determinadas comprensiones de la diversidad funcional.

2.1. De violencias

En primer lugar es importante situar al modelo médico rehabilitador como legado de esa tradición moderna y patriarcal que divide el mundo en dos: lo correcto y lo incorrecto; los que nombran y los nombrados; los que saben y los que ignoran; los que tienen y los que les falta, los capaces y los incapaces. Del mismo modo, es importante entender esta tradición epistemológica como hegemónica y, por lo tanto, como significativa de época en cuanto a diversidad funcional se refiere. Así, esta cosmovisión justificará y legitimará prácticas y modos de hacer originados en aquella

marca fundacional (de lo que no tiene valor) citada más arriba. Un tipo de clima social que contribuirá a la naturalización de la violencia sobre algunos cuerpos y, en consecuencia, a su invisibilización.

Desde el modelo médico rehabilitador la discapacidad se concibe como una disfunción errónea del cuerpo que debe ser reparada. Circula la presunción de que existe un funcionamiento correcto y deseable del cuerpo que hay que propiciar o favorecer. Dicha presunción es la que sitúa el fenómeno de la diversidad funcional como negativo o erróneo, susceptible de ser modificado. Por lo tanto, las intervenciones en este modelo pretenden reparar los cuerpos o mentes dañadas y, en consecuencia, eliminar sus diferencias en relación al estándar normal (válido). Nótese que en la actualidad lo valioso y lo capaz equivale a lo productivo y rentable. El capacitismo⁴, por tanto, ocupará el centro de muchas correcciones y reparaciones. Este planteamiento terminará estableciendo algunas vidas como de poco valor o inferiores, y todo el entramado social responderá a este supuesto. En realidad, esto mismo será lo que sustentará algunas actuaciones como garantes de una simple vida de supervivencia sin plantearse acciones más amplias conducentes a una vida en mayúsculas.

En este escenario, la diversidad funcional quedará atrapada en una cosmovisión que la infravalora en todos los terrenos. Esto tendrá consecuencias en los modos de funcionamiento individuales y colectivos de las personas concernidas y, en continuidad, también en los modos de resistir y lidiar con esta hostilidad. En última instancia se favorecerán dinámicas de auto-exclusión y segregación que debilitarán la idea de dignidad humana. Pensar algunos cuerpos como erróneos no tiene consecuencias menores sino que atraviesa la existencia en su conjunto. La situación es de extrema subalternidad en el sentido que todo el entorno los señala como incapaces, incorrectos y con menos valor. Esto llevado al extremo supondrá naturalizar situaciones de violencia extrema que en ningún otro caso se aceptarían.

⁴ El capacitismo (traducción de "ableism") hace referencia al sistema de dominación que se articula en torno a la división de los cuerpos en base al eje capacidad/discapacidad, privilegiando a aquellos que son considerados "capaces" y minusvalorando y marginando a los tenidos por "incapaces".

El modelo rehabilitador, en palabras de Palacios (2008: 174), impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con diversidad funcional, destacando la pérdida o las discapacidades personales, de forma que contribuye al modelo de la dependencia. Dice intervenir para dignificar las vidas de aquellos que, al querer reparar y cambiar, termina situando como personas con menor dignidad. Se continúan aceptando, aunque de una manera velada, ideas eugenésicas o de eliminación. Esto es así, fundamentalmente, porque se trata de un modelo atrapado en el mismo concepto de normalidad que, a la vez, se asocia directamente al de bondad. En palabras de Marion (2000: 219) la medicalización de la diferencia va ligada a la extraña y terrible lógica que relaciona la distinción normal/anormal con la oposición exclusivista de bueno/malo.

2.2. De resistencias

El origen del modelo social de la discapacidad son los <Disability Studies>, surgidos en el Reino Unido en 1992, después de su uso en una serie de cursos que se realizaron en la Facultad de Sociología y Políticas Sociales de la Universidad de Leeds⁵. Este inicio supuso la proliferación progresiva de todo un corpus de conocimiento (campo irregular de estudios filosóficos, literarios, políticos, culturales, etc) que presentaban una revisión de la discapacidad a partir de la crítica a los elementos de poder y saber que la naturalizaban. Pero aunque el uso del término *Disability Studies* se atribuye a la década de los 90, su origen es anterior. Palacios lo sitúa a finales de la

⁵ A pesar de esto, Davis Lennard en *The Disability Studies Reader*, ya sitúa los Disability Studies en 1975 en un curso impartido en la Open University del Reino Unido, que traía por título *La persona con incapacidad en la comunidad*. Mike Oliver publicará en 1990 *The Politics of Disablement* que supone el primer tratamiento sobre la interpretación sociopolítica de la discapacidad. Este trabajo generó líneas de debate nuevas que proliferaron en posteriores aperturas temáticas y publicaciones –la mayor parte de estas recogidas en la revista *Disability and Society*–. Actualmente, uno de los puntos referentes más importante del modelo social de la discapacidad es el *Center for Disability Studies* de la Universidad de Leeds. El C.D.S. es un centro interdisciplinario de investigación en el campo de la discapacidad que incorpora y desarrolla los Disability Research Unit iniciado en 1990. Inicialmente las búsquedas estaban centradas en la discriminación institucional y en la construcción de una legislación antidiscriminación. El D.R.U. se estableció formalmente en 1994 bajo la dirección del Dr. Colin Barnes. Actualmente este centro es un referente mundial articulado, entre otros, a partir del *disability-research internet discussion group*, así como por el establecimiento de los *Disability Archive UK*.

década de los sesenta en EE.UU.⁶ con el Movimiento de Vida Independiente⁷. Este movimiento se orientó a la subversión de la discapacidad como tragedia personal y problema social. Fueron las mismas personas con diversidad funcional las que impulsaron el inicio de esta revisión a través de reivindicaciones y movilizaciones de diferente tipo, condenando su estatus de ciudadanos de segunda. El interés estuvo, inicialmente, en la eliminación de las barreras físicas y sociales. En definitiva, la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrieron un nuevo frente dentro del área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminación (Palacios 2008:107).

La lucha por los derechos civiles en E.E.U.U. sirvió para impulsar y desplegar una estrategia más amplia, útil también, para la lucha de los derechos de las personas con discapacidad. Los valores de la sociedad americana más extendidos y compartidos (capitalismo, independencia, libertad política y económica) se convirtieron en los ejes básicos del Movimiento de Vida Independiente. Este hecho acabó conduciendo a destacar la importancia de los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización. (Palacios 2008:107). En definitiva el Movimiento de Vida independiente⁸ fue el antecedente del nacimiento del modelo social que, posteriormente, tomó un giro más amplio. No obstante, según Palacios (2008:120), el Movimiento de Vida Independiente, no actuó de forma exclusiva en la formación del nuevo modelo, puesto que en Inglaterra los activistas con discapacidad hacía tiempo que trabajaban por un cambio de paradigma. Observamos, por lo tanto, que el interés académico en el ámbito de la discapacidad ha estado dominado por la mirada biomédica (paradigma

⁶ El nacimiento del Movimiento de Vida Independiente ha representado un cambio significativo en todo aquello que tiene que ver con la percepción de las personas con discapacidad en E.E.U.U. En consecuencia, supuso también un giro a nivel legislativo. Esta realidad norteamericana acabó influenciando las políticas paternalistas que, hasta el momento, se aplicaban en Inglaterra.

⁷ Para mayor profundización se recomienda la lectura del libro de García J.V. (Coord) (2003) *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

⁸ Por otro lado, también el movimiento feminista supuso una referencia de lucha relevante en la que se ponía en evidencia la resistencia ante la imposición de un destino marcado por una anatomía. Así, se entendía el cuerpo como principal foco de resistencia.

médico rehabilitador) hasta los años 60-70⁹. El modelo social se basó en la redefinición de la discapacidad que la U.P.I.A.S. (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) presentaba en 1974. Esta organización fue fundamental especialmente por la fuerte crítica dirigida a los expertos y profesionales que, según afirmaban, hablaban en nombre de las personas con discapacidad cuando realmente lo hacían en el suyo propio. Así, la U.P.I.A.S. inició un giro de concepción afirmando que:

“Nosotros no estamos interesados en aquellas descripciones que señalan lo horrible que es tener una discapacidad. Lo que nos interesa es la forma de cambiar nuestras condiciones de vida, y por lo tanto la superación de las discapacidades que se imponen a partir de la forma en que esta sociedad se organiza para excluir” (U.P.I.A.S., 1976 cit. Barnes 1997: 2).

“La discapacidad es: “La desventaja o restricción de la actividad causada por la organización social contemporánea que tiene poca o ninguna consideración hacia las personas que tienen impedimentos físicos excluyéndolas de la participación en las principales actividades sociales (U.P.I.A.S., 1976 cit. Barnes 1997: 3).

Desde estos planteamientos, las dificultades de las personas con discapacidad empezaron a separarse de los cuerpos y se ubicaron en los contextos. Se inició, por lo tanto, un proceso de desnaturalización de aquella. El activismo y las publicaciones de estas organizaciones proporcionaron el fundamento epistemológico sobre el cual los investigadores, con y sin discapacidad,

⁹ En este periodo la agitación política favoreció la organización de las personas con diversidad funcional y su movilización centrada en el cierre institucional (Inicialmente lo vemos en el Movimiento de Vida Independiente en E.E.U.U., que posteriormente llega a otras geografías, cómo son el Movimiento de Autorepresentación Sueco *Self Advocacy Movement*, los grupos *The Disablement Income Group* (D.I.G.) y *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (U.P.I.A.S.) en la Gran Bretaña. (Barnes y Thomas 2008:15).

explorarían la noción y el proceso social de la discapacidad¹⁰. (Barnes y Thomas 2008:16).

La revisión de este conjunto de obras nos conduce a unas premisas y conclusiones que a continuación exponemos:

En primer lugar, debemos señalar la consideración de la categoría de discapacidad como problemática. Esto es, desligar la discapacidad del cuerpo, analizar los discursos y saberes que la han individualizado, los motivos y las consecuencias y, por lo tanto, hilvanar una sospecha sobre todas aquellas actuaciones que la han naturalizado. Observamos que aquí opera el clásico lema: *la anatomía no es destino*. En continuidad, se pone en cuestión el supuesto que equipara discapacidad y tragedia personal¹¹. Si la primera ya no se sitúa en el cuerpo sino en el entorno, dependerá de este último que aquella termine siendo una tragedia.

La teoría de la tragedia personal pone de manifiesto la distribución desigual de poder entre ayudantes-ayudados. Esta relación jerárquica será

¹⁰ Según Barnes y Thomas, el interés académico en el Reino Unido, no fue más allá de los enfoques médicos y psicológicos hasta 1986, año en que Oliver y Barton editan la revista *Disability, Handicap and Society* que en 1993 cambia el nombre por *Disability and Society*. En 2008 se publica en castellano una obra que recopila los artículos más importantes de los 18 años de edición de *Disability and Society*. Por lo tanto, *Disability and Society* y el volumen en castellano *Superar las barreras de la discapacidad* de Barton suponen dos obras de referencia para esta nueva epistemología de la discapacidad.

¹¹ Todas las prestaciones sociales se organizan sobre el supuesto de que la discapacidad es una tragedia personal. Un claro ejemplo de este punto lo representa la actual Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, aprobada el 14 de diciembre de 2006. Según los miembros del *Foro de Vida Independiente y Divertad* esta ley es totalmente antinómica a las intenciones del Movimiento de Vida Independiente, dado que se han obviado las múltiples diferencias que existen entre las personas que necesitan asistencia para desarrollar sus vidas con pleno derecho, agrupándolas a todas como dependientes. Esta ley hace dependientes a personas que no tendrían porque serlo si tuvieran los medios adecuados. Por otro lado se continúa con la política de institucionalización de la diversidad funcional tan criticada por el Movimiento de Vida Independiente. Hay que añadir que la ley está infrafinanciada y contempla la posibilidad de entregar fondos para la autogestión del asistente personal únicamente de forma secundaria. Esta ley también ha sido criticada por voces feministas enmarcándola en una más amplia crisis de la asistencia doméstica. Según las críticas, dicha ley no deja de responder a un modelo patriarcal, médico y rehabilitador. Al respecto, es interesante consultar el trabajo de Hernando en 2006, *Una crítica feminista a la Ley de Dependencia*. Sobre la trascendencia educativa de la mencionada ley es interesante el análisis que Amando Vega realiza en su trabajo en 2007 *De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?* (En línea en <http://www.uned.es/educacionxx1/pdfs/10-11.pdf>)

central en la estructuración de la conciencia de los individuos que participan de ella y, por lo tanto, estará directamente asociada a la interiorización y naturalización de una situación de opresión (Oliver 2008:30). Desde esta posición, las dificultades de participación no tendrán relación directa con las limitaciones de la persona sino y, fundamentalmente, con las restricciones sociales. Es en este sentido que se afirmará que la discapacidad es una forma particular de opresión social¹². Con todo ello, se hará evidente la necesidad de desarrollar nuevas ideas y nuevas maneras de pensar la discapacidad. Se apelará al imperativo de tener que diseñar una metodología que posibilite la evaluación de los efectos incapacitantes de los entornos y relacionado indirectamente con estos, encontraremos también la necesidad de legislar la discriminación producida contra las personas con discapacidad¹³.

En definitiva, surge un cambio de concepción de la propia discapacidad que terminará suponiendo un giro hacia una perspectiva positiva. El cuerpo con deficiencias¹⁴ dejará de entenderse como dado y pasará a ser dominio de la historia, la cultura y el significado¹⁵. En este sentido, serán importantes los supuestos del postestructuralismo.

¹² Como punto en común y síntoma de la opresión social se generalizará la crítica a la institucionalización. Esto es, las instituciones residenciales son fuente de opresión social dado que responden a una lógica de encierro de aquello que previamente se ha definido como problema.

¹³ Esto a su vez llevará a tener que situar también la necesidad de disponer de mayor libertad y posibilidades a la hora de contratar servicios de un modo directo por las personas con diversidad funcional.

¹⁴ "Deficiencia" se utilizará como la traducción del inglés "impairment". Sin embargo, otros autores y textos, traducen "impairment" como "impedimento" por lo que en este texto hay citas literales que utilizan esta acepción.

¹⁵ Hughes y Paterson (2008) nos explican que el lenguaje y la metáfora son vehículos para dar sentido a las sensaciones y acciones corporales. Para transformar la sensación en significado es necesario el lenguaje. Sin este no se podría dar sentido a una deficiencia (entendida esta a nivel de órgano) o a las sensaciones físicas que la componen. El postestructuralismo, nos dicen, lleva este argumento más lejos. En la medida en que tendríamos que comprender el lenguaje en términos de sus efectos, sugiere que las sensaciones físicas son también construcciones discursivas. Por lo tanto, desde aquí, la deficiencia es cultural y el cuerpo es el resultado de procesos sociales. Así como lo hizo el feminismo, se propone el uso del postestructuralismo como punto de partida para elaborar una teoría crítica de la corporización. También fue utilizado por las feministas como sistema para explorar deseos que suponían nuevas formas de feminidad postpatriarcales y la sexualización de espacios hasta el momento no colonizados. En este espejo, nos dicen Hughes y Paterson, podemos encontrar posibilidades para otros cuerpos oprimidos (Hughes y Paterson 2008:115)

En síntesis, las características de ambos paradigmas son las siguientes:

<i>Modelo médico rehabilitador</i>	<i>Modelo social</i>
<ul style="list-style-type: none">• Teoría de la tragedia personal• Problema personal• Tratamiento individual• Medicalización• Dominación profesional• Experiencia• Identidad individual• Prejuicios• Atención• Control• Políticas• Adaptación individual	<ul style="list-style-type: none">• Teoría de la opresión social• Problema social• Acción social• Ayuda mutua• Responsabilidad individual y colectiva• Experiencia• Identidad colectiva• Discriminación• Derechos• Elecciones• Política• Cambio social

[Oliver 1996:34]

El modelo social debe ser entendido como constructivista y crítico. Es decir, no hay una realidad no contaminada de interpretaciones (como pretende el modelo médico hegemónico) sino que toda ella es social, histórica y contingente y, por lo tanto, cualquier planteamiento estará atravesado por dimensiones interpretativas y subjetivas que la condicionan. La mirada siempre es una mirada situada y subjetiva porque no existe un afuera del sujeto.

La discapacidad está totalmente relacionada con factores sociales que la construyen –tanto físicos como simbólicos o mentales-. Si se toma conciencia de estos factores sociales es obvio que las soluciones no deben centrarse en la reparación de los cuerpos individuales sino, justamente, en la modificación de una estructura social que genera exclusión y dependencia. Así, según Palacios, “(...) el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que éstas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas” (Palacios 2008:124). Para el modelo social toda vida es igualmente digna y, por lo tanto, es necesario revisar la concepción que asocia la dignidad al capacitismo. Este será justamente un

giro importante aportado por el Foro de Vida Independiente y Divertad (España), centrado ahora en desplazar la capacidad por la dignidad¹⁶.

“La violencia contra la mujer con discapacidad es parte de una cuestión más amplia de la violencia contra las personas con discapacidad en general, se incluye la violencia realizada por la fuerza física, la coacción jurídica, la coerción económica, la intimidación, manipulación psicológica, el engaño y la desinformación, y en el que la ausencia de libertad y consentimiento informado es un componente clave de análisis. La violencia puede incluir omisiones, como la negligencia deliberada o la falta de respeto, así como actos hostiles que dañan la integridad física o mental de una persona.” (INWWD, 2010:8)

Como hemos visto es inexcusable comprender los elementos que construyen un determinado clima social de aversión contra la diversidad. Esta violencia estructural tiene orígenes lejanos, ancestrales y forma parte de la historia de la diversidad funcional. Todo ello nos permite situar la violencia contra la mujer con diversidad funcional como una cuestión más amplia que la violencia de género y que la violencia contra las personas con discapacidad en general. Existen, pues, cuestiones específicas interseccionales, en lo que concierne a la mujer con discapacidad que difieren de manera significativa de la violencia contra otras mujeres sin discapacidad. Veámoslo.

3. Una violencia patriarcal y capacitista

Aquí se ponen en juego unas causas que entendemos de manera interseccional entre el <sistema masculino-opresor dominante> y el <sistema minusvalidista-opresor dominante> (Arnau, 2009). Es decir, las actitudes y

¹⁶ A diferencia del modelo anglosajón, en el caso español (a partir del concepto de diversidad funcional y de los trabajos sobre bioética), la preocupación principal se ha centrado en la reconceptualización de la dignidad intrínseca y no únicamente el trabajo sobre la dignidad extrínseca (apoyada en medidas sociales) como venía sucediéndose.

consideraciones sociales hacia la mujer, surgidas de una sociedad machista, unidas a ciertas condiciones propiciadas por las lecturas que se han hecho de la discapacidad.

El problema más claro en esta materia es su profunda invisibilidad. En general existe un gran desconocimiento sobre los altos índices de violencia dirigidos a mujeres con discapacidad - más en forma de un no-querer-saber sobre esto que por falta de datos. Algunos de los factores que contribuyen a mantener esta invisibilización son, en primer lugar, la tendencia milenaria a confundir actos violentos con formas legítimas de relación o tratamiento de la discapacidad. Esta cuestión, a día de hoy, correlaciona con formas de violencia legales y legítimas y con las dificultades de profesionales y familiares para comprender algunas actuaciones como violentas al repetirse la tendencia a explicar lo que acontece por razón de su diversidad funcional.

En segundo lugar, la discapacidad actúa como una especie de desactivador de credibilidad. Por este motivo, existe la tendencia “a no creer”, especialmente a las mujeres que necesitan ayudas para la comunicación y a las mujeres psiquiatrizadas. Por lo tanto, debemos entender que las circunstancias que las reproducen y mantienen tienen relación con la discriminación generalizada que sufre el colectivo de personas con diversidad funcional y con los prejuicios sociales hacia ellos/as. Sobre esta cuestión se han señalado una serie de mitos que explican parte del porqué de esta tendencia a abusar y maltratar a las mujeres con discapacidad. Se trata del mito de la *deshumanización*, de la *mercancía dañada*, la *insensibilidad al dolor*, la *amenaza de la discapacidad y la indefensión*¹⁷ (Sobsey y Mansell, 1990). Todos ellos facilitan autojustificaciones de los agresores para exculparse. En resumidas cuentas, la idea generalizada es que si alguien no es considerado plenamente humano

¹⁷ (1)*La deshumanización* se refiere a la percepción social de las personas con diversidad funcional como objetos, vegetales o simplemente no humanos. (2)*La mercancía dañada* alude a la percepción social que la vida de las personas con diversidad funcional tiene menos valor que la del resto, por tanto cualquier supuesto daño que se les infrinja tendrá menos importancia al tratarse de antemano de cuerpos dañados. (3)*La amenaza de la discapacidad* hace referencia a la percepción social que las personas con diversidad funcional son una amenaza para el resto de la sociedad, lo que justifica fácilmente su agresión. (4)*La indefensión* alude a la percepción de mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad. Esto conlleva en muchos casos una elección de la víctima.

el delito no es tan grave. Si a esto añadimos la idea que la vida de aquella persona vale menos y siente menos –con el mito de que padece también menos- disminuye el posible sentimiento de culpa del agresor. Todo ello en un entorno que no reacciona del mismo modo a como lo hace con el resto de mujeres, al planear recurrentemente la duda sobre la veracidad del delito y el valor de aquel cuerpo dañado.

Iglesias (2011) sigue ahondando en esta cuestión de las causas y las agrupa en las categorías siguientes: ausencia de toda identidad; homogeneización del colectivo; ideas de dependencia y debilidad asociadas a la diversidad funcional; y finalmente, un concepto restrictivo de la definición de violencia. Es evidente, pues, que el trabajo preventivo debería abordar estas causas aunque como advierte la misma autora:

“son elementos significativos que explican parte del porqué las mujeres con diversidad son supervivientes de la violencia que nadie parece ver. Pero no es suficiente. Si tomamos un símil de la naturaleza, estos elementos son las raíces superficiales de la planta enferma, pero esas raíces se alimentan de sustancias que están bajo tierra; no podemos seguir plantando flores y plantas sobre sustratos contaminados. Investigar la mejora del sustrato de plantación es nuestro reto.”
(Iglesias, 2011:200).

4. Claves para el análisis de esta violencia

4.1. Las mujeres con diversidad funcional: entre el feminismo y el Movimiento de Vida Independiente.

El feminismo de la primera ola estaba liderado y orientado por mujeres blancas, de clase media, heterosexuales y capaces. Posteriores feminismos, con especial preponderancia del feminismo negro y lesbiano, criticaron las limitaciones de este primer enfoque, que homogeneizaba las experiencias de las mujeres y que reducía su vivencia al eje de opresión de género, invisibilizando el resto de variables (raza, clase, orientación sexual, edad,

etnia, entorno rural o urbano, capacidad, etc) que determinan su posición social y su vivencia de la discriminación.

Las mujeres con diversidad funcional se sumaron a esta crítica, denunciando que las dos primeras olas del feminismo no tuvieron en cuenta sus demandas, necesidades y particularidades. De hecho, muchos de los roles y modelos que las feministas denuncian cómo construcciones culturales opresoras (la maternidad, el cuidado, la sexualización del cuerpo femenino) son precisamente los que las mujeres con diversidad funcional tienen negados (Harris y Wideman, 1988). De hecho podrían ser denominadas las “no mujeres” ya que no son consideradas ni potenciales objetos de deseo ni potenciales madres, los dos roles constitutivos de la feminidad hegemónica. De esta forma, las feministas con diversidad funcional reclaman que, para poder abdicar, criticar y reformular la feminidad tradicional, primero hay que poder acceder a ella y ser reconocida como mujer.

Hay que tener en cuenta que esta exclusión de los roles de género tradicionales, esta posición fuera del binomio patriarcal, no afecta solo a las mujeres con diversidad funcional. Sus homólogos masculinos también sufren la violencia heteropatriarcal consecuencia de tener unas corporalidades, comportamientos y prácticas que no cumplen con los mandatos (productividad, actividad, potencia, valentía, virilidad, fuerza, etc) de la masculinidad hegemónica. Autores como Tom Shakespere (1998) y Robert Murphy (1987) han reflexionado sobre las contradicciones entre la construcción cultural de la discapacidad y de la masculinidad (las cuales conllevan presunciones y valores contrapuestos) y sobre cómo los sujetos vivencian esta paradoja.

Es decir, tanto las mujeres como los hombres con diversidad funcional encuentran dificultades para identificarse y ser identificadas con los roles de género hegemónicos. Su exclusión de este binomio va unida a su posición outsider en otros sistemas de poder debido a que estas personas son lo que García-Santesmases (2015) denomina cuerpos considerados “no válidos”: para el sistema capacitista por incapaces, para el capitalista por improductivos y para el patriarcal por no reproductivos. Al respecto de esta relación, Tom Shakespere afirma:

“En las sociedades occidentales modernas, se considera que una personalidad adulta completa es imposible sin el elemento de la sexualidad, que sustituye el papel que el trabajo remunerado representaba anteriormente: a los discapacitados se les infantiliza y se les niega el *status* de sujetos activos, en consecuencia se debilita su sexualidad” (1998, p 207).

Las mujeres con diversidad funcional se encuentran, en consecuencia, en una relación conflictiva con el movimiento feminista, que durante décadas ha ignorado sus demandas y necesidades. Pero, al mismo tiempo, dentro del movimiento de los derechos de las personas con diversidad funcional, enfrentan una nueva lucha: la reivindicación de su especificidad como mujeres (Iglesias, 2011). Este movimiento, al igual que el resto de grupos sociales, tiene un enfoque androcéntrico y heterosexista. De esta forma, son los varones de este colectivo los que tienen una situación de privilegio respecto a sus coetáneas femeninas, lo que puede constatar en las estadísticas de acceso al mercado laboral, inclusión educativa, participación en el espacio público, y acceso a puestos de poder y responsabilidad.

En esta línea, las feministas con diversidad funcional anglosajonas ya realizaron importantes cuestionamientos al modelo social de la discapacidad en los años 90. En primer lugar, la perspectiva androcéntrica que subyace a la teoría y reivindicaciones del movimiento de vida independiente, especialmente en lo relativo a la asistencia personal, la cual fue pensada para favorecer la inclusión social de estudiantes o trabajadores, es decir, de personas con un rol productivo en el espacio público. ¿Y las mujeres con diversidad funcional que eran amas de casa? ¿O madres? ¿O tenían que cuidar a otras personas a su cargo? La asistencia personal no estaba pensada para ellas (Morris, 1995) y a día de hoy ésta sigue siendo una asignatura pendiente.

En segundo lugar, estas feministas cuestionaban el silenciamiento del cuerpo del que adolecía el modelo social, es decir, el énfasis en la discapacidad a costa de silenciar la experiencia de la “deficiencia”. Liz Crow (1996) critica que el modelo social ha considerado la discapacidad

como explicación unicausal de la situación de opresión, como si la situación de las personas con diversidad funcional pudiera explicarse exclusivamente aludiendo a elementos ajenos a la experiencia corporal. Esta visión, denuncia Crow, corre el riesgo de suponer que la “deficiencia” no tiene nada que ver en la situación de las personas con diversidad funcional. Por el contrario, ella reivindica la importancia de que se reflexione colectivamente sobre esta vivencia encarnada:

“Si estas interpretaciones son construcciones sociales, no son fijas ni inevitables y es posible reemplazarlas con interpretaciones diferentes, basadas en nuestra propia experiencia de la deficiencia, en vez de hacerlo con lo que las deficiencias significan para las personas sin discapacidad”. (1996, 325)

Esta alusión a la “deficiencia” tiene como objetivo evidenciar las dificultades que pueden encontrar personas con determinada corporalidad para la participación social y política. El dolor, el cansancio o la falta de energía pueden hacer que determinadas personas y grupos se encuentren infra-representados dentro del propio colectivo de personas con diversidad funcional. Visibilizar estas situaciones es el primer paso para incluir todas las voces.

En esta circunstancia, las feministas con diversidad funcional anglosajonas se posicionaron de la siguiente forma en esta difícil encrucijada entre el feminismo y el Movimiento de Vida Independiente:

“aunque creemos que ni el feminismo ni el movimiento de personas discapacitadas han descrito adecuadamente nuestras preocupaciones ni han hecho campaña a favor de lo que convierte la capacidad de elección y el control en posibilidades reales para las mujeres discapacitadas, nos inspiramos en ambos movimientos. Nuestra visión y nuestro análisis de la opresión y la injusticia padecidas por las mujeres discapacitadas están informadas y motivadas por el feminismo y por los derechos de los discapacitados” (Morris, 1996, 32).

Por tanto, a pesar de las desavenencias mencionadas, es evidente que la situación de las mujeres con diversidad funcional ha mejorado gracias a ambos movimientos y que su lucha, tal y como ellas expresan, bebe de ambos posicionamientos. Reivindicaciones históricas del feminismo tales como “lo personal es político” y “anatomía no es destino” resultan clave para interpretar y orientar las demandas de las mujeres con diversidad funcional, y del movimiento de personas con discapacidad en general. De hecho, aunque el feminismo cuente con una trayectoria mucho más larga, el movimiento feminista y el Movimiento de Vida Independiente son luchas hermanas, que presentan paralelismos importantes en su abordaje conceptual y su implicación activista. Al fin y al cabo, tal y como explica Garland-Thomson (2011), tanto las mujeres como las personas con diversidad funcional son culturalmente definidas por su corporalidad y continuamente presionadas para transformarla en pro de la “belleza” y la “normalidad”

Esta analogía ha conducido, incluso, a lo que podríamos llamar un mismo “error epistemológico”: el de diferenciar las experiencias del colectivo en torno a la dicotomía naturaleza/cultura, en el caso del feminismo aludiendo a la diferencia entre sexo y género, y en el de la diversidad funcional entre deficiencia (*impairment*) y discapacidad (*disability*). Esta dicotomía genera que los movimientos sociales consideren que los cambios solo pueden acontecer en el terreno de la cultura, limitándose a luchar contra la situación de opresión social que producen el género y la discapacidad, y naturalizando el “sexo” y la deficiencia” como realidades físicas inmutables.

No obstante, el movimiento feminista ya ha realizado una (auto) crítica en este sentido, de la mano del feminismo posestructuralista a través de autoras como Judith Butler, Donna Haraway o Beatriz Preciado. En este sentido, Asun Pié propone que la evolución conceptual del abordaje de la diversidad funcional seguirá un camino homólogo:

“Encontramos un cambio de concepción de la propia discapacidad. Esto terminará suponiendo un giro hermenéutico hacia una perspectiva positiva que, como

vemos, introduce una crítica a la herencia dualista y establece, como necesidad epistemológica, que el cuerpo con impedimentos es del dominio de la historia, la cultura y el significado” (Pié 2012, p. 34).

De hecho, la teoría crip que proponen autores como Robert McRuer (2006) va en esa línea y busca desnaturalizar y deconstruir el binomio capaz/incapaz. En analogía con la resignificación del insulto que hace la teoría queer, crip (que podría traducirse como tullido o lisiado) también es una apropiación de la injuria con el objetivo de desactivar su carga ofensiva.

No obstante, para analizar la violencia ejercida contra mujeres con diversidad funcional, el marco conceptual que resulta más pertinente es de los “Feminist disability studies”, el campo de investigación que busca generar conocimiento a partir de poner en diálogo los estudios feministas y los estudios de discapacidad. Esta área de investigación tiene como objetivo compensar la ignorancia mutua de la que han adolecido ambos campos de expertise. Su precursora, la académica y activista con diversidad funcional Rosemaria Garland Thomson (2011) considera que la confluencia de ambas disciplinas cuestiona y enriquece los presupuestos de cada una de ellas. De hecho, la autora propone cuatro espacios de reflexión clave para comenzar este proceso: la representación, el cuerpo, la identidad y el activismo.

4.2. De la doble discriminación a la interseccionalidad

A nivel teórico, tradicionalmente la situación de exclusión y vulnerabilidad de las mujeres con diversidad funcional ha sido entendida como fruto de una “doble discriminación”, la machista y la capacitista. Desde este enfoque, la discriminación se plantea como algo aditivo, como una suma de factores que va incrementándose según se adhieren otras variables que originan discriminación como pueden ser la clase o la raza. Esta visión visualiza la discriminación como una situación que ancla a los sujetos en una situación de exclusión fija e invariable. Se trata de una aproximación simplificadora de la realidad social. Morris (1996:19) apunta:

“no creo que a la hora de contemplar nuestra vida, tenga ninguna utilidad plantear la cuestión de si el determinante más importante de la experiencia es el “género o la discapacidad” o “la raza o la sexualidad”. En parte, pienso así porque nuestra experiencia no está fragmentada en categorías analíticas”.

La tesis de la doble discriminación concibe a las mujeres con diversidad funcional como víctimas pasivas lo que resulta paternalista y contraproducente porque invisibiliza su agencia. (García-Santesmases, 2014). La situación de este colectivo, al igual que la del resto de grupos sociales, no viene determinada por una suma de factores discriminatorios sino por la intersección entre las diferentes variables que la configuran.

La interseccionalidad encuentra su origen en el *Manifiesto Feminista Negro* (1997) del Combahee River Collective en el que se reivindica que la “simultaneidad de opresiones” producidas por género, clase, raza y sexualidad se encuentran interrelacionadas. Paralelamente a esta reivindicación del feminismo negro, las mujeres con “dobles activismos” (en partidos o sindicatos de izquierdas y en el movimiento feminista) acuñan las *teorías de los sistemas duales* que aluden a la interrelación discriminadora entre el patriarcado y la clase social en la experiencia de las mujeres. No obstante, el término interseccionalidad surge en el ámbito académico, acuñado por la feminista afroamericana Kimberlé W. Crenshaw para explicar cómo interactúan el género y la raza en la experiencia de las mujeres negras.

A día de hoy, Lucas Platero (2012: 26) explica la interseccionalidad de la siguiente forma

“si tuviéramos que definir qué es la interseccionalidad diríamos que se utiliza para definir cómo fuentes estructurales de desigualdad mantienen relaciones recíprocas. Es un enfoque teórico que subraya que el género, la etnia, la clase, u la orientación sexual, como otras categorías sociales, lejos de ser “naturales” o “biológicas” son construidas y están interrelacionadas. No se trata tanto de enumerar y hacer una lista interminable

de todas las desigualdades posibles, superponiendo una tras otra, como de estudiar aquellas manifestaciones e identidades que son determinantes en cada contexto y cómo son encarnadas por los sujetos para darles un significado que es temporal”.

Para ello, hay que tener en cuenta que las diferentes fuentes estructurales de desigualdad (género, raza, edad, clase social, etc.) varían produciendo formas concretas de exclusión y vulnerabilidad, no obstante, también pueden originar ciertas oportunidades y privilegios (Platero, 2012). Es decir, que una mujer con diversidad funcional puede sufrir una discriminación por su orientación sexual o clase social que sea lo que marque su posición social mientras que la discapacidad puede no estar operando en dicha situación. O un hombre con diversidad funcional puede verse discriminado por un mercado laboral capacitista y, al mismo tiempo, privilegiado por un entorno asociativo sexista.

Por tanto, el análisis interseccional tiene que ser dinámico y contextual, de forma que tenga en cuenta las distintas variables que interactúan en el posicionamiento del sujeto en los distintos momentos del ciclo vital. En este sentido, Paco Guzmán y Lucas Platero (2012) señalan el uso estratégico de la identidad como elemento que puede producir que en las experiencias concretas una variable sobresalga a la hora de marcar identitariamente a una persona. Por ejemplo, una persona con una diversidad funcional imperceptible a primera vista (VIH o el uso de una prótesis) puede evidenciar o no esta realidad en función de los beneficios o prejuicios que le vaya a conllevar en diferentes contextos. Es decir, hay que entender la interseccionalidad no como la (re)configuración de una serie de variables ajenas al sujeto, que existen y actúan independientemente de éste, sino como realidades encarnadas que el individuo conoce y puede manejar estratégicamente.

Mientras que la interseccionalidad tiene una sólida trayectoria analítica en torno a variables como la raza o las sexualidades no normativas, en el campo de la discapacidad existe un déficit comparativo. Si bien desde los años 90, tal y como hemos visto en el apartado anterior, las feministas con diversidad funcional reivindican la inclusión del género como categoría

analítica clave en los estudios de discapacidad, la perspectiva interseccional propiamente dicha no aparece hasta años más tarde.

En los documentos oficiales, nacionales e internacionales, puede detectarse desde hace años una crítica al enfoque de la doble discriminación “Las actuaciones sobre la discapacidad y el género no pueden concebirse como el resultado de la mera suma de las políticas dirigidas a las personas con discapacidad, por un lado, y a las mujeres en general, por otro” (Comisión de mujer por la igualdad de Fekoor, 2008, 19).

En esta línea, la Red Internacional de Mujeres con Discapacidad (INWWD) reivindica una ampliación y complejización del sujeto mujer con discapacidad al demandar:

“Investigar las causas de todas las formas de violencia contra las mujeres con discapacidad y específicamente las necesidades de las mujeres mayores, mujeres solteras, las mujeres indígenas y las mujeres que viven en las zonas rurales en relación con el aislamiento y la victimización que pueden contribuir a la violencia en tales circunstancia”. (INWWD: 13)

Un documento clave a este respecto, es el 2º *Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea* (2011) que tiene un capítulo titulado “Interseccionalidad, género y discapacidad”. No obstante, este título alentador contiene un texto con cierta confusión teórica en torno a los conceptos de discriminación múltiple e interseccionalidad. Esta confusión es recurrente cuando se habla de interseccionalidad y más aún cuando intenta aplicarse en el diseño de una política pública, de un trabajo de investigación o de un análisis del discurso debido a que se trata de un planteamiento teórico exquisito difícil de operativizar en el campo. No existe pues una metodología concreta mediante la que asegurarnos una perfecta aplicación de la teoría interseccional, no obstante, distintos autores han realizado propuestas en este sentido.

Mari Matsuda (1991) propone una primera aproximación sencilla a través de lo que denomina “la otra pregunta”, es decir, el cuestionamiento

de un fenómeno desde un eje de opresión diferente al que parece evidente a primera vista. Por ejemplo, ante un fenómeno claramente racista, habría que preguntarse qué hay de patriarcal, homófobo o capacitista en ello.

Por su parte, Lucas Platero (2014), propone cuatro claves desde las que abordar un enfoque analítico interseccional:

1. Examinar críticamente las categorías analíticas con las que interrogamos los problemas sociales, partiendo de que dichas categorías son construcciones sociales que (in)visibilizan a determinados sujetos y grupos.

2. Analizar las relaciones mutuas que se producen entre las categorías sociales.

3. Examinar la invisibilidad de algunas realidades, que se vuelven “inconcebibles”. Platero pone el ejemplo de la violencia en el seno de parejas lesbianas, la cual es una realidad oculta en parte debido a que socialmente la mujer es concebida como víctima (nunca como sujeto con capacidad de ejercer violencia) y la violencia dentro de la pareja como algo que acontece únicamente del hombre hacia la mujer y, por tanto, exclusivamente en parejas heterosexuales. Esta mirada resulta útil para reflexionar sobre la violencia contra las mujeres con diversidad funcional y específicamente sobre los abusos sexuales que sufren. La invisibilidad de la violencia sexual contra estas mujeres viene determinada porque socialmente son concebidos como seres asexuales y como cuerpos no deseables, por tanto, este tipo de violencia resulta incongruente con dichos postulados y por ende negado debido a su ininteligibilidad.

4. La posición situada de quien interroga y construye la realidad que analiza: en línea con la metodología feminista situada de Donna Haraway (1995).

En definitiva, la teoría de la interseccionalidad permite una aproximación más holística al fenómeno de la violencia contra las mujeres con diversidad funcional. Aunque resulte difícil de operativizar una intervención desde estos parámetros, nos ofrece claves de análisis más dinámicos y comprensivos en los distintos escenarios. Resulta, pues, un reto epistemológico

que hay que afrontar si se quiere entender la complejidad de esta problemática social.

Conclusiones

El feminismo y, de manera aún más acusada, los estudios de la discapacidad, tienen una corta historia en nuestro territorio. Por ello, ponerlos en diálogo, en línea con lo que los anglosajones denominan los “feminist disability studies”, resulta una urgencia epistemológica que permitirá abordar de manera más profunda las problemáticas en que ambas áreas de conocimiento interseccionan. La violencia contra las mujeres con diversidad funcional es sin duda una de ellas.

Hemos visto el clima social de extrema hostilidad que viven las personas con diversidad funcional: el modelo médico hegemónico o paradigma rehabilitador como una de las formas tradicionales de comprender y golpear esta diversidad. En esto señalamos la necesaria ampliación del mismo concepto de violencia, de modo que se puedan conceptualizar como agresiones cuestiones estructurales, simbólicas y semánticas relativas a la diversidad funcional. Como denuncian el CERMI (2012) o la Red Internacional de Mujeres con Discapacidad (INWWD), la violencia incluye muchas vertientes de diversa índole, a saber: aislamiento, maltrato psicológico, aborto coercitivo, esterilización forzada, explotación económica, reclusión, sobremedicalización, abandono, etc. La violencia, por tanto, opera a muchos niveles, pero lo que la hace inamovible es su carácter invisible y normalizado, y ello sucede de un modo más radical en el caso de las mujeres con diversidad funcional. Es esta radicalidad lo que las convierte en subalternas de lo subalterno. Es decir, en su caso existe una determinada realidad que marca una diferencia. Es la idea de estar constantemente mordidas por la función de la subalternidad. Es decir, ocupan un lugar difícil de abandonar que permita revertir la misma función de subalternidad. En esta cuestión, no se trata tanto de aceptar una fosilización identitaria sino de comprender que las situaciones subalternas no son equiparables y que por lo tanto presentan un fuerte carácter heterogéneo.

En síntesis, el tema que nos incumbe es demasiado complejo como para reducirlo a una suma de ejes de opresión. Por esta razón, hemos apuntado la necesaria consideración de la teoría interseccional que, si bien no resuelve las cosas de facto, sí nos permite comprender la exclusión y violencia de un modo situado. Es decir, nos permite ubicar las variables operantes en las situaciones de violencia de un modo encarnado y, por lo tanto, de un modo que puede ser utilizado como estrategia de resistencia por el propio sujeto concernido.

Si bien hemos resaltado la importancia de comprender el modelo social como forma de resistencia frente a la violencia de la normalización y la corrección de los cuerpos no normativos, este no es suficiente dado que adolece de androcentrismo y obvia aspectos de la realidad de las mujeres con diversidad funcional. Abandera los valores de independencia, autonomía o productividad (tradicionalmente asociados al género masculino) sin cuestionarlos debidamente. Sin una reflexión más amplia que discuta la centralidad de estos términos, así como la negación de la deficiencia por la vía de la insistencia en que “todo problema está en el exterior”, será difícil superar algunas limitaciones del modelo social. La perspectiva feminista introduce una inflexión imprescindible en estas y otras cuestiones.

No obstante, el feminismo también olvidó la realidad de las mujeres con diversidad funcional, e incluso a día de hoy sigue tomando posiciones poco reflexivas con algunos temas. A saber, no existe una debida profundización en lo que concierne al aborto eugenésico. O al reparto y organización de los cuidados, cuyo abordaje tiende a centrarse en exclusiva en la situación de la mujer cuidadora. Se trata de debates y reflexiones que sin duda no pueden obviar la realidad de las mujeres con diversidad funcional y su saber encarnado. Como nos recordaba Marita Iglesias, ambas epistemologías (feminismo y modelo social) siguen siendo una referencia útil para las mujeres con diversidad funcional. Las investigadoras tenemos el reto de saber conjugarlas para construir un corpus epistémico que nos permita comprender y responder a la situación de violencia que sufren estas mujeres.

Bibliografía

2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011)

Arnau, S.: "Las mujeres con diversidad funcional en la agenda jurídico política española: la Ley estatal contra la violencia de género y sus nuevos desafíos", en Gil Gómez, A.; Escrig Gil, G.; Forcada Martínez, A (Eds): *La violencia contra las mujeres*, Fundació Jaume I, Isonomia, 2010.

Arnau, S.: "El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia". En: *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3 (2), 67-83. Año 2009.

Augé, M.: Los "no lugares". Espacios del anonimato. Una antropología de la Sobermodernidad. Barcelona, Gedisa, 2000.

Barnes, C.: *Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence*, Lewes: Falmer, 1990.

Barnes, C. i Mercer, G. (Eds): *Doing Disability Research*. Leeds, The Disability Press, 1997.

Barnes, C. i Mercer, G.: *Independent futures: creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol, The Policy Press., 2006.

Barnes, C. i Thomas, C.: «Introducción» dins Barton, L. (Comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata, 2008.

Barton, L.: Discapacidad y sociedad. Madrid: Morata/Fundación Paideia, 1998.

Cristóbal, Virginia; Pujol, Joan; Riu, Mª Carme; Sanz, Jordi; Torres, Helena; Indicadores de exclusión social de mujer con discapacidad, Barcelona, Associació Dones No Estàndards en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Universitat Autònoma de Barcelona (observatorio de la discapacidad - serie catálogos y guías, 5), 2002. (Castellano e anglès, 104pp.)

Crow, L.: Nuestra vida en su totalidad: renovación de un modelo social de discapacidad. En J. MORRIS (eds). Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea, 1997.

Combahee River Collective: "A black feminist statement". En Cherry Moraga y Gloria Anzaldúa (Eds.), *This Bridge Called My Back: Writings by Radical Women of Color*, Kitchen Table (pp. 210-218). Nueva York: Women of Color Press, 1977/1981.

A.A.V.V. Comisión de mujer por la igualdad de Fekoor: "*Seamos capaces: una propuesta de transversalidad de género y discapacidad para el País Vasco*". Bilbao, 2008. Disponible en: http://www.bizkaia.net/Gizartekintza/Genero_Indarkeria/blt17/documentos/FEKOOR.pdf Fecha de consulta: 8/07/2015

Sobsey, D. y Mansell, S.: "The Prevention of Sexual Abuse of People with Developmental Disabilities", *Developmental Disabilities Bulletin*, 18 (2), p. 51-66. Alberta, 1990.

Esposito, R.: *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Barcelona: Herder, 2009.

García, J.V. (Coord): El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luís Vives, 2003.

- García-Santesmases Fernández, A.: "Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física". *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14, 4, 19-47. Año 2014.
- García-Santesmases, A.: "El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional". *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, p.41-62. Año 2015.
- Garland-thomson, R.: "Integrating disability, transforming feminist theory" En Hall, K. Q. (ed.) *Feminist disability studies*, (pp. 13-48). Bloomington: Indiana University Press, 2011.
- Guzman, P. y Platero, L.: Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no normativas. En Platero, L (Ed). *Intersecciones: Cuerpos y Sexualidades en la encrucijada* (pp.125-159). Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2012.
- Haraway, Donna J.: Ciencia, cyborgs y mu-jeres. La reinención de la naturaleza. Madrid: Cátedra, 1995.
- Harris, A. and Wideman, D.: The construction of gender and disability in early attachment. In M. Fine and A. Asch (eds.). *Women with Disabilities. Essays in Psychology, Culture and Politics* 115-138. Temple University Press, Philadelphia, 1998.
- Hernando, A.: "Una crítica feminista a la Ley de Dependencia". *Viento Sur*, 88, 89-95. Año 2006.
- Hill-Collins, P.: *Black feminist thought* Londres: Routledge, 1991. Recuperado en Junio 2004 en <http://www2.pfeiffer.edu/~lridener/courses/BLKFEM.HTML>
- Hooks, B.: *Feminist Theory: From Margin To Center*, Pluto Press, 2000.
- Hugues, B. i Paterson, K.: "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento" dins dins Barton (comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 107-123. Año 2008.
- Iglesias, M.: "Violencia contra las mujeres con diversidad funcional" en Pérez y Escobar (coord) *Perspectivas de la violencia de género*. Madrid: Grupo 5, 185-200. Año 2011.
- Iglesias, M.; Jonecken, A.; Gil, G.; Mickler, B.; Knudsen, J.S.: *Violencia y Mujer con Discapacidad*. Proyecto METIS, Iniciativa DAPHNE. Año 1998.
- International Network of Women with Disabilities (INWWD) (2010) *Violence against Women with Disabilities*. En línea en <http://observatorioviolencia.org> (12/02/2012)
- Matsuda, M.: «Beside My Sister, Facing the Enemy: Legal Theory Out of Coalition», *Stanford Law Review*, 43, 6, 1991, pág. 1189, citado por LA BARBERA, María Caterina, en *Género y diversidad entre mujeres*, pág. 64, en ORSI, Rocio (ed.), *Cuadernos Koré. Revista de historia y pensamiento de género. El género en controversia*, vol. 1, n.º 2, primavera de 2010.
- McRuer, R.: *Crip Theory: Cultural signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.
- Maraña, J.J.: *Teoría de incapaces*, 2006. En línea en <http://www.asoc-ies.org/vidaindepend/docs/teoriadeincapaces.pdf> (12/02/2012)

- Marion, I.: *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Ediciones Cátedra, 2000.
- Morris, J.: "Creating a space for absent voices: disables women`s experience of receiving assistance with daily living activities", *Feminist review*, 51, 68-93. Año 1995.
- Morris, J.: *Encuentros con desconocidas*. Feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea, 1996.
- Moscoso Pérez, M., Martín Palomo, M.T. y Muñoz Terrón, J. M.: "Abusos, violencias y malos tratos en mujeres discapacitadas: una aproximación teórica y metodológica". *Periferias, fronteras y diálogos. Actas del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español*. Tarragona: Universitat Rovira I Virgili de Tarragona.
- Murphy, R.: *The body silent*. Londres: Phoenix House, 1987.
- Mun Man Shum, G; Conde Rodríguez, A. y Portillo Mayorga, I.: *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Estudios. Instituto de la Mujer, 2006.
- Oliver, M. i at.: *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury*. Basingstoke, MacMillans, 1988.
- Oliver, M.: *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Londres: MacMillan Press, 1996.
- Oliver, M.: «Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas» dins Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata, p. 19-33. Año 2008.
- Palacios, A.: *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA, 2008.
- Pié Balaguer, A. (coord.): *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC, 2012.
- Pié Balaguer, A.: *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: UOC, 2014.
- Pié Balaguer, A. y Riu Pascual, C.: *Violencia, Mujer y Diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada*. *Educación Social*, 58, p. 45-58. Año 2014.
- Platero Méndez, R.L.: *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra, 2012.
- Platero Méndez, R.L.: "Metáforas y articulaciones para una pedagogía crítica sobre la interseccionalidad". *Quaderns de Psicologia*, 16(1), 55-72. Año 2014.
- Ruiz Antolin, K.: *Interseccionalidad y discapacidad: reto y hándicap*. XVII Congreso de Estudios Vascos: Gizarte aurrerapen iraunkorerrako berrikuntza = Innovación para el progreso social sostenible. Vitoria-Gasteiz, 2009.
- Shakespeare, T.: *Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad*. En L. BARTON *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata/Fundación Paideia, 1998.

Sobsey, D. y Mansell, S.: The Prevention of sexual abuse of persons with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin*, 18, 51-65. Año 1990.

Vega, A.: "De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?" *Educación XX1*, 10, 239-264. Año 2007.

Veiga, A.: "Incluir para excluir" a Larrosa, J. i Skliar, C. (Eds.) *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Alertes, 2001.

Capítol 3

LA DETECCIÓ. QUÈ HAURÍEM DE FER ELS SERVEIS PÚBLICS I POLICIALS PER DETECTAR MILLOR LA VIOLÈNCIA?

M^a Carme Riu Pascual

Com podem detectar la violència vers les dones amb discapacitat si no se sap que existeix aquesta realitat? Està mal vist per la moral que compartim. Moralment fer mal i/o maltractar a les persones que anomenem vulnerables i discapacitades no es tolera però les anomenem així per quelcom; Com a persones ningú és vulnerable segons els Drets Humans, però les anomenem així perquè hi ha vulneradors, si no, no tindria sentit utilitzar aquest adjectiu. Dit això, hauríem de parlar amb propietat i parlar de les persones vulnerades, que quina casualitat són les més febles físicament i que ocupen un lloc social marginal. Potser el que passa és que els vulneradors som nosaltres i la nostra immaduresa ens fa posar l'accent en l'altre, i els diem vulnerables com si aquestes persones poguessin ser vulnerades i cadascú de nosaltres no haguéssim de canviar res de nosaltres mateixos per aconseguir que aquestes persones s'apoderin i gaudeixin dels mateixos drets que nosaltres.

Una d'aquestes poblacions són les dones amb discapacitat. La marginació és total en aquest col·lectiu, no estem visibilitzades enlloc. Sabem que el 60% de les persones amb discapacitat a l'Estat espanyol som dones, és a dir, som més de 1.300.00 però mai estem presents enlloc, inclús quan hi som.

De les víctimes mortals assassinades per les seves parelles a l'Estat espanyol el darrer any 2014, nou eren dones amb discapacitat amb certificat, dic això del certificat perquè per aconseguir-lo has de passar per un procés llarg durant la seva tramitació, i a més només te'l donen si consideren que tens una discapacitat igual o superior al 33%. Vull dir amb això que era evident que aquestes dones assassinades tenien una discapacitat i cap mitjà informatiu ho va anomenar.

Per tant, el primer que hem de fer per detectar és visibilitzar-les i capturar els estereotips i prejudicis que ens impedeixen actuar per eradicar la violència vers elles. Però això no únicament hauríem de fer-ho els serveis públics i policials, sinó que això passa per incorporar la perspectiva de gènere i discapacitat a tots els ens socials, polítics, econòmics, policials, educatius, legislatius, en definitiva a tot arreu.

Una de les perspectives de gènere i discapacitat que considero que és important que es tingui en compte, és la de l'associació Dones No

Estàndards. Aquesta perspectiva ens dona molts significats nous. Enunciant amb força.

La Nostra cultura, i en conseqüència la nostra societat, pateix un símptoma que nosaltres anomenem anormalofòbia. Això és el que fa que totes les persones de la nostra societat siguin normalistes.

Qui pateix fòbia concreta tots els seus esforços en no trobar-se en l'objecte que el fa patir el grau més fort d'ansietat que denominem fòbia. La fòbia es caracteritza per la substitució relacional del plaer per el desplaer i, en conseqüència, tota l'energia de l'individu es projecta a evitar la relació amb l'objecte fòbic; en aquest cas, en tot el que no sigui normal.

I què és la normalitat? Segons el nostre parer és un terme androcèntric que separa la població en normal i anormal. I també les situacions i comportaments reben aquesta categorització, el que fa que la normalitat es converteixi en una categoria a defensar per sobre de tota ètica. És per això que es permetran maltractaments de tota mena a les persones que no són normals o que no segueixen les normes establertes, sense tenir present que aquestes persones també tenen sensibilitat.

Al patir constantment d'anormalofòbia els humans modifiquem el nostre comportament en tot moment o situació; per tant afirmem que la nostra cultura, aplica i practica, conscient o inconscientment, el normalisme. Tot el que és divers, diferent o no contingut es tendeix a rebutjar, aïllar, excloure o eliminar.

Els valors masculins han tendit a separar, a classificar per situar-se en la omnipotència, fraccionant el temps i fins i tot parts de la persona segons la funció que fa. Això ja sabem que no és real, però si s'ha pogut aconseguir imaginàriament traslladar a un "sistema vivendi" és perquè l'altra meitat de la població, les dones, s'han d'ocupar de solucionar el que en realitat els manca o no fa l'altra meitat, els homes.

No saben "que qualsevol moment és diferent i per molt que vulguis prevenir-ho, això no és possible, ni en el temps, ni en l'espai ni en la cronologia".

Les dones s'han ocupat de tenir cura de totes i tots, que consisteix en respectar i tenir cura dels seus temps, i fins i tot de fer evolucionar els

homes cap a un món més cohesionat i pacífic. Això suposa a les dones encara ara moltes pèrdues, fins i tot de la seva vida, però sense l'aportació de les dones la vida no seria al món, ni es sostindria. Hem de caminar exaltant els valors de les dones per aconseguir un nou pacte social.

Sabem que la cultura social és androcèntrica i una de les seves eines per discriminar és parlar de normalitat i normalització; tot el que està fora és vergonyós i indigne. Nosaltres, les dones amb discapacitat, som unes dones més i, en conseqüència, si tinguéssim cobertes les nostres necessitats no tindríem perquè anomenar-nos discapacitades. En aquest moment és imprescindible; així ens anomenen i és per això que estem totalment excloses.

Ara, després d'aquesta exclusió i martiri del normalisme, necessitem la discriminació positiva (fins i tot en quotes) per assegurar que hi som i que el fet de ser discapacitada o no estàndard no és cap vergonya, ni tampoc tenim menys preu productiu si podem produir en allò en que som aptes. Per això el dret no pot tractar aquest problema social des d'una perspectiva falsament neutral, sinó que els instruments legals cal que reconeixin aquesta realitat per eliminar la desigualtat social de gènere i discapacitat. Per aconseguir la igualtat material i no provocar una doble discriminació, s'ha de partir de les desigualtats socials existents. En una societat anormalofòbica s'ha de ressaltar i visualitzar com ets per donar peu a que el normalisme entri en contradicció i puguin anar elaborant i madurant el seu problema fòbic i de terror (que encara que pateix ell reverteix vers nosaltres). És per això que necessitem associar-nos i vincular-nos entre nosaltres: només des del nostre cercle podem analitzar i aclarir per on han d'anar les estratègies, ja que la pressió exterior és molt gran.

El Patriarcat ha estat estudiat per Goldberg, que al 1979 el definia com: "Qualsevol sistema d'organització política, econòmica, industrial, financera, religiosa, o social, on la majoria dels llocs de treball dels alts càrrecs estan ocupats per homes" i Hartmann, al 1981, enuncitava que és "el joc de relacions que tenen una base material i de les quals, encara que siguin jeràrquiques, estableixen o creen interdependència i solidaritat entre els homes, el que permet dominar a les dones".

Actualment a la Psicologia el gènere és una categoria que està encara per analitzar, igual que la raça i la classe. En canvi, l'estandarització no. En una epistemologia explícitament feminista sí que ho estem fent des d'aquí, en el sentit que la perspectiva de gènere és transversal a totes les dimensions, i parlem de feministes incloent totes les especificitats.

L'epistemologia feminista proposa com a alternativa la crítica als mètodes i fonaments de la Sociologia: l'objectivitat, el pensament dicotomitzador.

I que és allò estàndard sinó normalitat? Fora d'ella s'hi troben els "discapacitats" i s'oblida així que tot límit també significa maduració, en definitiva, tot el que no hi cap dins de la norma; per aquest motiu la nostra associació s'anomena Dones No Estàndards. Aquest nom és una argumentació irònica: justament vam triar aquest nom perquè dona a entendre la veu contrària del que argumenta, expressa un punt de vista insostenible. Allò que anuncia pren la càrrega de les paraules, però no el punt de vista que aquestes suposen.

Dones No Estàndards és una estratègia que permet a l'anunciador escapar-se de les normes de coherència, el significat semàntic és lingüísticament indeterminat, però la seva argumentació està totalment dirigida: el pes d'allò "no dit" sobrepassa allò "dit". El nom de Dones No Estàndards subverteix en la frontera d'allò que és assumit i allò que no ho és. Suscita ambigüïtat, i permet simultàniament dirigir-se a oients amb valors oposats. Aquest va ser el motiu de l'elecció del nom, traspasar el límit de la normalitat per ressaltar el no ser-ho, perquè no ens interessa per res ser-ho, som estàndards i no estàndards a la vegada, i traspasant aquest límit ressona la nostra feina perquè el saltem i hi tornem entrar. Sense límit no existeix capacitat.

La normalitat és allò convencional, i fora del consens existeixen les diversitats de cada un o una de nosaltres. Això ens identifica i capacita perquè justament té el límit de la discapacitat i el que queda remarcat és la capacitat o discapacitat, com a terme científic mèdic. Tota incapacitat, al suposar un límit, també desenvolupa capacitats, però aquestes, a l'emergir segons la societat d'una carència, no són valorades en la construcció social.

Des d'una de les perspectives del feminisme i de l'especificitat, a més de deconstruir la dicotomia normalitat-anormalitat, proposem també el mateix procés per a les dicotomies:

- El diluït – El contingut: Perquè no s'atén la por al descontrol.
- Deu – La convenció: S'ha canviat la creença en un Déu omnipotent, per la creença omnipotent del que tothom diu, sense tenir en compte l'ètica.
- L'economia ecològica – La política: Perquè no té en compte l'equilibri.
- Allò públic – Allò privat: Per estar atribuïts a rols de gènere.
- La Producció – La Reproducció: Per estar atribuïts a rols de gènere diferents.
- El Treball intel·lectual - El Treball manual: Per estar atribuït a rols de gènere.
- Allò natural - Allò social: Per donar més força al que és natural, que sembla ser meravellós.
- La Capacitat – La “*Discapacitat*”: Com si la discapacitat no generés capacitats.

Aquesta perspectiva també implica noves significacions:

- Les feministes hem reconegut que el cos és un mediador passiu de les relacions de poder. Sexe i cos són reconeguts com a construccions producte de pràctiques i discursos culturals que dicotomitzen el sexe i el gènere home-dona i separen el cos i la ment, la cultura i la naturalesa.
- Des de les nostres perspectives decidim que tenim un cos tecnològic com a text d’*“emergent social satisfactori”* i agent social per excel·lència.
- L’emergent social satisfactori serveix per apartar-nos definitivament de la victimització i crear vincles socials.
- Concepte de seducció (morbositat): L’atracció de l’altra gent, si està ben portada, pot crear vincles positius, ja que mou activitat dels altres cap a nosaltres.

– El sostre de “Cristall Preciós”. Per les dones en general, el sostre de cristall són totes aquelles forces estructurals socials i històriques que no les deixen avançar en l'accés a la presa de decisions i l'autonomia. Les dones amb discapacitat tenim un sostre de “Cristall Preciós” perquè és tan pur el cristall, que quasi ningú el veu, però es molt dur i costa molt de trencar.

– Un nou element que evidenciem a la nostra anàlisi és la pràctica humana de la complicitat amb els més poderosos, i està ben vist ajudar als vulnerables; si més no, aquest és un joc que es realitza per continuar col·locant a les vulnerables allí on estan.

– Tots aquests estereotips serveixen per a què el cossos no discapacitats reforcin el seu imaginari d'invulnerabilitat i capacitat, així com les exageracions comparatives entre dona i home serveixen per reforçar l'imaginari de domini masculí. Això produeix una diferència considerable entre ser home o dona discapacitada. I proposem deconstruir l'epistemologia que ha oblidat completament a les dones amb discapacitat, per anar construint una cultura amb la participació de totes les dones i tots els homes. Per aconseguir la igualtat material i no provocar una doble discriminació s'ha de partir de les desigualtats socials existents entre homes i dones i s'ha de produir el reconeixement de l'especificitat implícita en el feminisme.

Per a què això succeeixi, les dones han de ser visualitzades, anomenades i comptades en estadístiques separades per gènere i discapacitat, i també en les observacions cal recollir dades en quant a gènere i especificitat de la diferència. Així es podrà avaluar el procés de transformació social i aplicar mesures adequades per incidir positivament. En conseqüència, s'han de promoure estadístiques desglossades per sexe i discapacitat amb l'objectiu d'analitzar la situació de les dones amb discapacitat i aplicar mesures polític-econòmiques adients a les necessitats existents.

I així, des de l'especificitat i transversalment, és la manera d'anar aconseguint la igualtat de possibilitats. Això és el que ens aporta el feminisme: transversalitat aconseguint visualitzar-nos i incorporar-nos a l'àmbit públic de la societat. I des de l'especificitat, agrupant-nos i associant-nos, creant vincles, podem provocar el ressorgiment de valors, experiències i saber de les dones, en el nostre cas de les dones amb discapacitat.

El 7% de la població de l'estat espanyol són dones amb discapacitat. Què han de plantejar-se els professionals si no els arriben casos? Doncs si elles no arriben, cal anar a buscar-les, perquè sabem segur el nombre de població i per tant hi son. Poden estar amagades i excloses social i familiarment, amb una marginació de les més aconseguides doncs la persona està totalment sola, aïllada, sense poder parlar amb altres a qui passa el mateix. Perquè la persona està tancada a casa, i en la seva gran majoria la justificació és que viu així perquè és discapacitada i sent vergonya a més a més de ser-ho.

Haurem de trobar-les, i haurem de fer una recerca proactiva des de tots els professionals públics i policials. També incloc els policials perquè tenir una persona empresonada, encara que sigui a casa seva és un delictes. Per tant, haurem d'aplicar nous protocols d'actuació professional per eradicar la violència de gènere vers les dones amb discapacitat.

Caldrà canviar algunes lleis i fer-ne com a mínim una de nova que penalitzi totes aquelles actituds i actes discriminatoris i de violència vers les dones amb discapacitat.

Hi haurà d'haver lleis i protocols que permetin la desarticulació de la violència, però mentre això no existeixi també s'ha d'actuar. És tan elevat el grau de violència en aquesta població, que cal anar fent des de cadascun de nosaltres per millorar la situació i possibilitar altres maneres de viure i conviure a la nostra societat que facin emergir lleis i protocols d'actuació justos i necessaris.

Concretament, hauríem d'actuar en el camp de la prevenció, la detecció i la recuperació de la dona maltractada amb discapacitat i les seves filles i fills en cas que en tingui.

Prevenció: Les estratègies preventives van dirigides a evitar o reduir la violència mitjançant la disminució dels factors de risc i a impedir-ne la normalització, així com les accions dirigides a sensibilitzar la ciutadania, especialment les dones.

- Actuacions de sensibilització i conscienciació de la ciutadania.
- Formació sobre violència masclista per a professionals.

- Formació sobre prevenció i sensibilització envers les violències per a personal docent.
- Formació per a dones amb discapacitat sobre prevenció de la violència masclista.
- Treball en xarxa i comunitari vers les dones amb discapacitat.

Detecció: Són totes aquelles pràctiques per atrapar la violència. Per això ens calen indicadors que ens facin saber quan ens trobem davant de situacions de violència, atès que quan es tracta d'una dona amb discapacitat, com que existeix la creença de que no té sensibilitat, moltes vegades no la identifiquem.

Els factors que converteixen la dona amb discapacitat en una dona en molt més risc que la resta de les dones a patir violència són:

Des de la societat:

- Dificultat per a reconèixer com a senyals de maltractament circumstàncies que s'associen de forma "natural" a la condició de la dona amb discapacitat (com ara un tracte infantil, no escoltar-la,...).
- La manca de credibilitat que s'atorga a una dona que té problemes de comunicació o mentals.
- Dificultat "moral" de la societat per a reconèixer que una dona amb discapacitat hagi pogut ser objecte de violència o abús.

Des de la dona amb discapacitat:

- El fet de ser menys capaces de defensar-se físicament.
- Tenir major dificultat per expressar els maltractaments degut a problemes de comunicació.
- Una més baixa autoestima i menyspreu de la pròpia imatge com a dona.
- L'enfrontament entre els papers tradicionals assignats a la condició de la dona i la negació d'aquests mateixos en la dona amb discapacitat.
- Major dependència de l'assistència i cura dels altres.

- Por a denunciar l'abús per la possibilitat de la pèrdua dels vincles i la provisió de cures.
- Menor credibilitat a l'hora de denunciar fets d'aquest tipus davant d'alguns estaments socials.

Entre els indicadors que ens fan detectar aquest tipus de violència, n'hi ha que pertanyen a la violència passiva i d'altres a l'activa.

Violència passiva: Tots aquells actes que, per negació o omissió, tenen com a resultat la generació d'un dany físic o psicològic:

Indicadors relacionats amb l'abandonament físic:

- Negligència en l'alimentació:
 - Desnutrició
 - Malalties alienes a la discapacitat
- Abandonament en l'atenció personal:
 - Vestimenta antiga o inadequada
- Abandonament en la higiene:
 - Roba bruta
- Manca de supervisió:
 - Problemes físics agreujats per la manca de tractament

Indicadors relacionats amb l'abandonament emocional:

- Ignorar la seva existència:
 - No interacció amb altres persones.
- No valorar la seva opinió:
 - Absència de motivació pel seu desenvolupament personal.
- Avergonyir-se de la seva existència:
 - Escassa participació en activitats socials o familiars.

Violència activa: Tots aquells actes intencionats que posen en perill la salut mental o física de la dona:

Indicadors relacionats amb situacions de violència física:

- Agressió corporal:
 - Estats de sedació.
 - Nerviosisme.
- Administració de fàrmacs de manera injustificada:
 - Disfunció motora aliena a la discapacitat.
- Restricció de la mobilitat:
 - Marques als canells o turmells
 - Fractures
 - Mossegades
 - Lesions internes
- Violació:
 - Senyals o lesions als genitals.
 - Por a relacionar-se amb certes persones
- Vexació sexual:
 - Embarassos no desitjats
 - Malalties de transmissió sexual
 - Extirpació involuntària de la matriu
 - Avortaments no desitjats

Indicadors relacionats amb situacions de violència psicològica:

- Aïllament vers els recursos d'informació:
 - Depressió
 - Poc o nul·la relació exterior i en relacions extra familiars

- Dificultat de comunicació i interrelació associades a una situació d'aïllament
- Maltractament verbal mitjançant:
 - Paraules inseguritzadores, crítiques constants, insults...
- Sobreprotecció
- Parlar o prendre decisions en nom d'ella:
 - Baixa autoestima
- Intimidació i xantatge emocional

Indicadors relacionats amb situacions de violència econòmica:

- Ús de nenes i dones amb discapacitat per a l'exercici de la mendicitat.
- Utilització de la dona amb discapacitat:
 - Excessiva dependència en tasques mal remunerades i vinculades al treball clandestí de tercers
- Limitar l'accés a la informació:
 - Escasses expectatives de gestió de l'economia personal i sobre si mateixa i la seva projecció personal
- Emprar el diner com a penalització
- Negació familiar de l'accés a recursos econòmics externs (treball, beques...)

Hem vist elements de prevenció i de detecció. L'altra pota seria la **recuperació**, que es tracta en un altre capítol d'aquest mateix llibre. Sobre la recuperació vull esmentar i exposar el programa *Les No Estàndards Actuem: Servei per la eradicació de la violència masclista vers les dones amb discapacitat*, que duu a terme l'Associació Dones No Estàndards des de l'any 2007 ininterrompudament, pel que representa des d'una perspectiva transversal des de l'especificitat d'anar eradicant la violència.

Tot seguit mostrem els resultats del Programa Les No Estàndards Actuem de l'any 2014:

“Les No Estàndards Actuem”: Servei de Prevenció i eradicació de la Violència vers les Dones amb discapacitat donem atenció a la dona amb discapacitat, millorem la seva inclusió dins dels serveis ordinaris d'atenció a la dona, donem formació pel treball i inserció laboral, fem que la dona amb discapacitat ocupi l'espai públic, i lluitem per eradicar la discriminació i la violència que pateix. Aquest programa és l'únic que té en compte la violència vers les dones amb discapacitat, ja que els programes que tracten aquest temàtica desconeixen el tipus de violència que es practica amb la dona amb discapacitat i com és la violència que elles pateixen.

Aquest servei atén actualment a noranta-cinc dones amb discapacitat que pateixen violència. Té com a objectiu principal eradicar la violència masclista fent que la dona amb discapacitat millori i surti de la situació d'exclusió social on es troba, intentant que aquestes dones participin de l'espai públic, siguin autònomes i tinguin una vida laboral activa.

Això es fa, per una banda, fent acompanyament d'aquesta dona durant tot el procés, acompanyar-la en la sortida de la situació de violència que pateix: fent-la conscient que ella també és usuària dels serveis sociosanitaris i que ha de sol·licitar els serveis que necessita, incrementant la seva autoestima, donant-li estratègies socials, dotant-la de formació específica sobre gènere i discapacitat, motivant-la amb formacions concretes per ser competent en el treball i per la recerca activa de feina, i donant-li ajuda d'assistència domiciliària per a conciliar la vida laboral o formativa, familiar i personal.

Per l'altra banda, es col·labora amb els serveis ordinaris d'atenció per a què optimitzin la seva atenció vers aquest col·lectiu.

Així, actuem de manera transversal i assegurem que el servei potenciï la inclusió social treballant des de les dues vessants, la dona i la societat.

1. Objectius, Actuacions i Resultats:

1. Intervenir de forma directa sobre dones amb discapacitat que reben maltractaments.

Actuació: Es valora la situació d'exclusió en els àmbits familiar, domèstic, de la maternitat, formatiu, professional, sexual, imatge pública, grau de gestió econòmica, capacitat d'autoafirmació i discurs, participació social i accés a la presa de decisions, accessibilitat, mobilitat, temps d'oci, grau de violència, grau d'atenció al propi cos, política social i representació social i prejudicis.

S'elabora un projecte de vida o pla d'intervenció personalitzat conjuntament amb l'usuària del servei, amb la seva conformitat i compromís, on hi consten les accions i objectius que es volen assolir. Aquesta intervenció inclou també proporcionar ajudes tècniques i humanes per aconseguir que les dones amb discapacitat puguin emprar l'espai públic com qualsevol ciutadana més, tant com sigui possible i fins on puguin arribar (sortir, estudiar, treballar, conciliar la vida domèstica i familiar, utilitzar el transport públic, etc).

Resultats: S'ha donat suport emocional, s'ha posat en contacte a la dona amb discapacitat víctima de violència masclista amb els serveis socials existents. S'ha ajudat a les dones amb una assistència personal i domiciliària al seu servei, per tal de poder conciliar el temps personal i laboral i també ocupant-se d'ella durant el període més llarg de denúncia, judicis, proves, etc.

En el desenvolupament d'aquestes activitats, les dones amb discapacitat amplien al seu àmbit d'actuació i, en conseqüència, augmenten la consciència sobre elles mateixes, confrontant així el risc d'exclusió social i violència al què estan sotmeses.

2. Fer l'acompanyament de la dona amb discapacitat durant tot el procés de denúncia.

Actuació: Es dona suport emocional i de gestió en tot el procés des de què la dona es decideix a denunciar al maltractador, amb el que comporta; relació amb els mossos d'esquadra, els serveis jurídics, trobar casa d'acollida on hi càpiguen els aparells necessaris per la seva autonomia així com els seus fills en cas de tenir-ne, l'ajuda amb el trasllat de casa,... i posteriorment l'ajuda en els tràmits per a trobar escola pels seus fills i filles, per a trobar un nou habitatge accessible, així com a trobar una feina.

Un cop dut a terme aquest acompanyament, l'actuació passa a ser, mantenint l'anonimat de la dona un cop ha refet la seva vida, de suport afectiu i psicològic a la dona i a la seva família per tal de poder oblidar la situació passada i poder viure amb il·lusió i amb una nova visió de la vida.

Resultats: Hem donat un nou ambient a les dones amb discapacitat víctimes de la violència masclista, les hem allunyat del camp d'actuació del maltractador, ajudant a la dona a viure amb més seguretat i tranquil·litat per a ella i la seva família, sempre manteniment la confidencialitat. Hem proporcionat contactes per tal que adquireixi una nova feina, i donat recursos per a un nou habitatge i la cobertura de totes les necessitats vitals. També gestionem la sol·licitud de l'ajuda a què tenen dret les víctimes de violència masclista per part de la justícia de Catalunya i que després els hi permet començar una nova vida lluny del seu passat.

3. Col·laborar amb les regidories dels districtes de Barcelona i d'altres municipis per tal d'integrar la dona amb discapacitat en el circuit d'atenció psicosocial, ja que en l'actualitat, com que la dona amb discapacitat no es decideix o no sap com demanar ajuda a aquests serveis, i aquests no tenen competències per intervenir si no són les ciutadanes les que acuden a ells, en conseqüència la dona amb discapacitat i maltractada queda exclosa de l'atenció.

Actuació i Resultats: Hem realitzat diverses reunions amb les responsables polítiques i tècniques de la Dona per tractar el tema de la prevenció i detecció de la violència de gènere envers el col·lectiu de dones amb discapacitat; també amb els tècnics de Persones amb disminució per informar-los del nostre servei i, finalment, amb les persones amb disminució per tal de treballar la seva inclusió a la societat i als serveis ordinaris.

4. Prevenir el malestar social que provoca a la societat la presència de la dona amb discapacitat, eliminant els prejudicis existents i potenciant l'emergència de valors positius orientats a actuar amb justícia i solidaritat cap aquesta població; prevenir a la vegada el maltractament cap a elles potenciant la seva autoestima i desenvolupant les habilitats socials apreses.

Actuacions: Hem realitzat dues representacions de teatre, a Barcelona ciutat. A les nostres obres de teatre queda palesa la situació de discriminació i violència tant activa com passiva que pateixen les dones amb discapacitat. Les nostres representacions fan conèixer a la resta de la societat la situació actual en la què vivim, i mostra al mateix temps que som dones, útils, amb sentiments i que podem oferir molt a la resta de la ciutadania.

Resultats: Aquestes representacions, alhora que ajuden a canviar imaginari a la societat, també permeten a la dona amb discapacitat que és víctima de violència masclista tenir un espai per a sortir del forat en què es troba i exterioritzar els seus sentiments.

5. Integrar a la dona amb discapacitat en diferents cursos per tal d'adquirir habilitats socials personals que li facilitin la seva entrada al món laboral i social.

Actuacions: Impartim un Curs de gènere i discapacitat en l'entorn laboral i formatiu, i també un Curs de violència de gènere cap a la dona amb discapacitat. Tenim disponible un Curs de riscos laborals, un Curs d'habilitats en el treball, i també un Curs de català, un d'informàtica, un d'anglès, un Curs d'alfabetització emocional, i també un de salut i qualitat de vida.

Resultats: Amb el Curs de gènere i discapacitat en l'entorn laboral i formatiu, la dona amb discapacitat pren consciència i coneix la situació laboral i formativa actual. Nosaltres proporcionem una formació que permeti detectar els prejudicis i les diverses manifestacions de la discriminació de gènere i discapacitat amb el fi de transformar-les. Vehicular coneixements mitjançant reflexions de les possibilitats d'incidir per anar eliminant socialment la vulnerabilitat en l'entorn laboral. A la vegada, cal dir que també formem amb aquest curs a professionals, estudiants, mossos d'esquadra, etc. En aquesta temàtica, i especialment en la violència específica de gènere que reben les dones no estàndards, mostrem eines per detectar-la i eradicar-la.

Mitjançant el curs d'intel·ligència emocional, desenvolupem les diferents habilitats socials i potenciem l'autoestima de les dones per tal d'aconseguir

millorar les seves competències socials de cara a iniciar, mantenir i desenvolupar relacions socials satisfactòries.

Amb la part de formació laboral, pretenem apropar-les al món laboral i donem tots els recursos i les eines existents per la recerca activa de feina (realització del currículum vitae, carta de presentació, entrenament per a l'entrevista personal, etc). Amb les nostres actuacions aconseguim integrar la dona amb discapacitat en un treball que li doni autonomia econòmica, però també incloure-la en un curs d'informàtica per a què ella mateixa pugui desenvolupar les eines informàtiques per a les seves hores de lleure o bé per un futur treball, o entrar-la a cursos d'idiomes com ara l'anglès per tal de donar-li un coneixement d'utilitat per a la vida i que també li serveixi per al seu temps d'oci. Posem en contacte el món del treball amb les dones amb discapacitat, contactem amb empreses de Barcelona per a informar-les dels beneficis de contractar una dona amb discapacitat, i realitzem acompanyament de la dona durant el primer mes de contracte a l'empresa.

7. Reedició i divulgació de la guia per a l'eradicació de la violència masclista vers la dona amb discapacitat.

Actuacions: S'han editat 700 exemplars de la nostra guia de l'eradicació de la violència de gènere, en tres llengües diferents: Català, Castellà i Anglès.

Resultats: La divulgació de la guia en tres llengües ha estat molt extensa, ja que l'hem fet arribar a: Les regidories dels districtes municipals de Barcelona; L'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat; els Punts d'Informació i Atenció a les Dones (PIAD); a totes les jornades i xerrades on participem com a ponents; als congressos, jornades i pactes entorn la violència masclista; a la comissió de la Violència del Consell Nacional de Dones de Catalunya; a les reunions de la Xarxa Internacionals: La convenció Europea vers les Dones amb Discapacitat en les trobades que s'han fet durant tot l'any 2014.

Aquest any, a més, hem tornat a desenvolupar conjuntament amb COCEMFE (Confederació Espanyola de Minusvàlids Físics) i amb el programa "Violència, Tolerància 0" de la Fundació de l'Obra Social de "La Caixa", el projecte pilot per a que aquest s'apliqui també a dones amb discapacitat de

tot l'Estat. Aquesta actuació es durà a terme a través de la Confederació de Dones amb Discapacitat de l'Estat espanyol, que fa dos anys que vam aconseguir que es creés.

Aquest programa pilot té com a objectiu prevenir la violència en contra de les dones amb discapacitat a partir de la sensibilització i la reflexió, però també la presa de decisions i posada en marxa de polítiques que tinguin en compte la interseccionalitat de les desigualtats i discriminacions.

L'objectiu primer és la sensibilització i la prevenció, i per això s'han dut a terme dos tipus d'actuacions:

1. Actuacions de formació de grup.
 - a) A personal de les administracions, mitjançant grups de formació.
Resultats aconseguits: 14 grups de formació
 - b) Personal tècnic de les associacions, organitzacions i fundacions que treballem amb persones amb discapacitat. Resultats aconseguits: 9 grups de formació.
2. Activitats d'intervenció, mitjançant tallers.
 - a) Amb dones discapacitat. Resultats aconseguits: 10 grups d'intervenció.
 - b) Amb famílies i persones cuidadores de persones amb discapacitat.
Resultats aconseguits: 7 grups d'intervenció.

A nivell de **prevenció de la violència masclista** vers la dona amb discapacitat, posem en valor les actuacions de divulgació de la prevenció que realitzem.

La participació en la *Xarxa Internacional: La Convenció Europea vers les dones amb discapacitat*. A Barcelona, l'any 2006 es va constituir amb dones amb discapacitat de 18 països europeus per tal de reclamar els nostres drets en els nostres països i a la Unió Europea; per donar-nos suport. Trobar estratègies i instruments per aconseguir una redefinició de les polítiques econòmiques mundials i promoure els drets humans i la cultura de la igualtat. Aquest any s'han celebrat vàries trobades, a València, Gijón i Barcelona.

I la promoció a través del grup de *Teatre No Estàndards*. Amb l'art que nosaltres fem, volem provocar que el públic s'ho passi bé i conegui què som capaces de fer, alhora que conscienciem i donem a conèixer la situació de la dona amb discapacitat i els maltractaments que pateix.

2. Resultats

2.1. Instruments d'Avaluació.

L'avaluació del nostre Servei es realitza qualitativa i quantitativament a partir de divuit indicadors.

Fem diferents avaluacions en determinats moments del Servei. Realitzem una valoració **setmanal** per constatar el seu correcte funcionament. Una altra de **quadrimestral** que ens permet evidenciar els avenços i mancances dels projectes de vida de les usuàries i redefinir les estratègies d'actuació.

I, finalment, una avaluació **global** del Servei, amb els resultats aconseguits globalment i els objectius dels projectes de vida de les usuàries assolits a final de l'any.

2.2. Valoració qualitativa i quantitativa del projecte.

La valoració de la repercussió social del projecte passa per valorar la diferència entre la situació inicial de cada dona i la situació final que s'ha aconseguit, puntuant amb un número 1 una situació pèssima i amb un 4 la situació òptima.

Les dades de l'avaluació qualitativa es treuen de l'anàlisi dels divuit àmbits de les fitxes valoratives del projecte de vida de cada usuària.

Seguidament el full de registre.

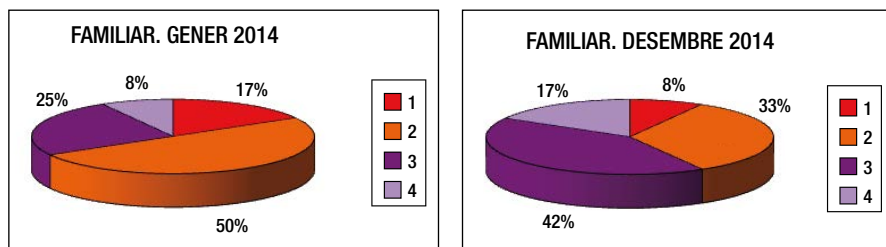
Nom de la usuària: Data: Discapacitat: Grau d'exclusió social			
Àmbits:	Situació inicial	Recurs d'aplicació immediata	Situació final
1. Familiar			
2. Domèstic			
3. Maternitat			
4. Formació			
5. Sexualitat			
6. Professional			
7. Imatge Pública			
8. Grau d'Autogestió Econòmica			
9. Capacitat econòmica			
10. Capacitat d'autoafirmació i discurs			
11. Accessibilitat			
12. Mobilitat			
13. Grau d'atenció al propi cos			
14. Temps d'oci			
15. Grau de violència			
16. Política Social			
17. Participació i accés a la presa de decisió			
18. Prejudicis i representació social			

2.3. Valoració qualitativa i quantitativa de la repercussió social del projecte.

La **valoració qualitativa i quantitativa de la repercussió del projecte** passa per valorar la diferència entre la situació inicial de cada dona i la situació final que s'ha aconseguit. Aquesta informació l'agrupem per àmbits d'intervenció que corresponen als divuit àmbits de les fitxes d'avaluació.

A continuació, mostrem la representació gràfica i l'explicació dels canvis produïts en les noranta-cinc usuàries ateses durant l'any 2014 en els divuit àmbits que treballem, puntuant 1 situació pèssima a 4 situació òptima.

1. ÀMBIT FAMILIAR



Pel que fa a la gradació, considerem:

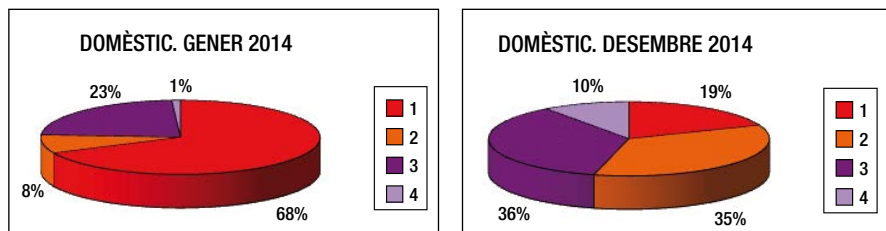
1. Relació amb baixa afectivitat familiar. Es cobreixen de forma escassa les necessitats bàsiques de la dona amb discapacitat, però sense demostracions afectives, suport emocional ni interrelacions positives per part dels progenitors i/o familiars.
2. Les necessitats bàsiques estan plenament cobertes i se li proporciona una atenció acurada en quant a higiene personal, però es desatén l'apartat emocional de la dona. No se li proporciona tot l'amor necessari, ni es desenvolupen les seves relacions ni habilitats socials.
3. Clima familiar estable, harmonia i bones relacions interfamiliars entre tots els membres, però degudes al paper passiu que la dona amb discapacitat interpreta dins de la família. Les seves necessitats físiques

són cobertes, a l'igual que les emocionals, però no se la deixa participar plenament com a membre actiu dins la família, degut a actituds sobreproteccionistes envers ella.

4. Relacions familiars plenament satisfactòries i afectives, on tots donen i reben amor, suport i retroalimentació positiva, on existeix un clima relaxat de convivència i ajuda mútua. A més, la dona interpreta un paper familiar actiu i participa de la presa de decisions.

Així, doncs, com s'observa al gràfic, durant la intervenció durant aquests mesos, les relacions familiars de les dones amb discapacitat i les seves famílies ha millorat considerablement. Les relacions familiars de baix nivell emocional i en les que es cobreixen molt poc les necessitats bàsiques han disminuït d'un 17% el mes de gener a un 8% al mes de desembre. Les relacions familiars en què es desatén la part emocional (grau 2) ha passat d'un 50% a un 33%. I el grau 3 ha passat d'un 25% al mes de gener a un 42% al mes de desembre mentres que el grau 4, el més satisfactori, ha augmentat d'un 8% al mes de gener a un 17% al mes de desembre. La conflictivitat familiar ha descendit en bona mesura, donant pas a relacions més igualitàries entre els membres on tots donen i reben afectivitat i consideració.

2. ÀMBIT DOMÈSTIC



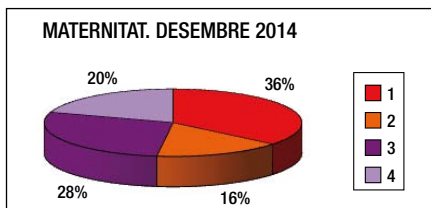
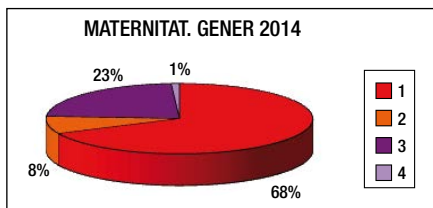
Valorem:

1. Les tasques domèstiques menys valorades i més pesades li són encomanades a la dona amb discapacitat, sent l'únic paper que se li permet desenvolupar i sempre sota supervisió dels altres per a renyar-la o redirigir-la.

2. La dona no estàndard s'encarrega de les tasques domèstiques més pesades, però té llibertat per realitzar-les tal i com consideri millor. No s'exerceix pressió sobre ella en quant a com realitzar-les però sí que se li indica expressament com ho ha de fer.
3. La dona amb discapacitat s'encarrega de tasques domèstiques, les quals estan repartides de forma equitativa, però no se li valora el que fa, considerant que és la seva obligació.
4. La dona no estàndard té una posició d'igualtat en quant a tasques domèstiques, ja que té responsabilitats igual que tothom. A més a més, el seu paper actiu i la seva dedicació li és reconeguda i valorada per la resta de persones amb les que conviu.

Per a l'any analitzat, en l'àmbit domèstic podem observar que hem passat del 68% de dones situades en el grau 1 en la valoració inicial a poder tenir un 19% en el grau 4 a la valoració final, una millora molt gran. Els graus 2 i 3 també han millorat molt en la valoració final, el grau 2 ha passat d'un 8% a un 35% i el grau 3 ha passat d'un 23% a un 36%, una gran millora. Ho valorem molt positivament ja que aquesta millora és deguda a l'assistència domiciliària que reben. Aquesta assistència els és donada des de l'Associació i, amb ella, les dones reben l'ajuda necessària per desenvolupar una gran quantitat de tasques que soles no poden fer.

3. ÀMBIT MATERNITAT



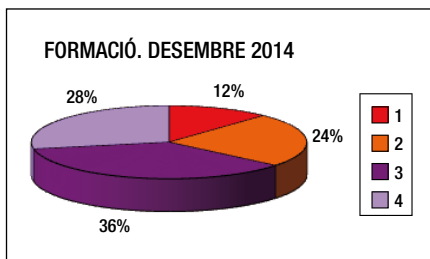
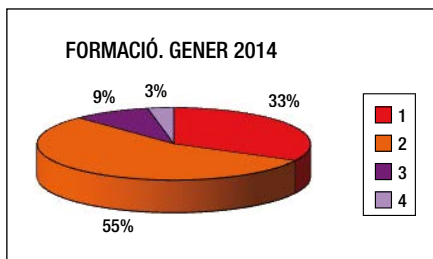
En aquest àmbit:

1. Es produeixen situacions d'esterilització de la dona amb discapacitat o d'extirpació de la matriu. Els familiars consideren que la dona no ha de tenir fills i ho fan per aconseguir que la dona no pugui ser mare.

2. Es situen aquí les dones que poden ser mares biològicament però que no tenen fills. Per motius de parella, conviccions personals, no trobar-se en el moment vital adequat, etc., han decidit desistir de la idea de tenir una criatura.
3. Aquelles dones amb discapacitat que són mares però que, pels motius que sigui, no poden fer-se càrrec dels fills i filles adequadament. En alguns casos és per manca de recursos, econòmics o d'altre tipus.
4. Englobem en aquest apartat a totes aquelles dones que són mares d'un o més fills/es i que s'encarreguen personalment de la seva educació. Tot i les barreres socials han aconseguit tenir-ne i estan capacitades per fer-se'n càrrec i vetllar per la seva criança, educació i desenvolupament personal.

L'àmbit de la maternitat ha sofert canvis també en sentit positiu, ja que el grau 1, que es refereix a l'àmbit de l'esterilització on a dones amb discapacitat o se'ls treu la matriu sense cap motiu de pes o els familiars les obliguen a abstenir-se de practicar el sexe per a què no quedin embarassades, ha disminuït d'un 68% a un 36% en el mes de desembre. Per contra, han augmentat els casos de grau 2 d'un 8% al mes de gener a un 16% al més de desembre. Podem observar també que el grau 3 augmenta de gener a desembre i es passa d'un 23% a un 28% i que el grau que impera en el mes de desembre, final del projecte, és el grau 4 amb un 20%, cosa que fa que hi hagi dones que, gràcies a l'assistència que reben, puguin tenir el temps i el suport per als seus fills, millorant així la relació entre ells i podent compaginar la vida familiar amb la laboral.

4. ÀMBIT FORMACIÓ

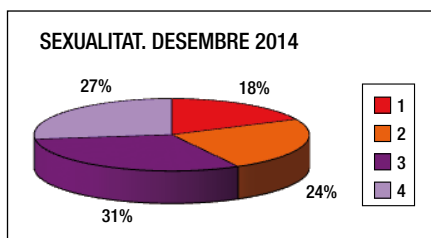
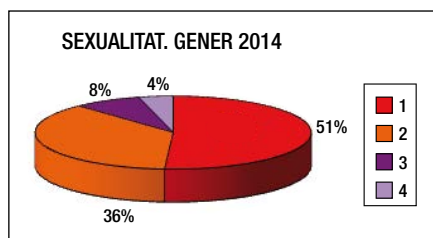


Per aquest àmbit, considerem:

1. Situacions d'analfabetisme. Degut al tancament familiar de la dona amb discapacitat aquesta no ha pogut anar a l'escola i formar-se. Els seus coneixements són pràcticament nuls, no sap llegir ni escriure ni realitzar operacions matemàtiques bàsiques. Depèn dels demés per a que li llegeixin les cartes, llibres i altres documents.
2. Aquí situem a les dones amb discapacitat que posseeixen nivells bàsics de formació. Tot i que no han disposat d'un període llarg d'educació formal són dones que sí que tenen habilitats bàsiques de lectura, escriptura, els quals les permeten defensar-se.
3. Formació a nivell secundari. Presenten una bona capacitat de redacció i d'expressió, tot i que no compten amb formació universitària. Tenen cursada la formació secundària o algun tipus de mòdul.
4. Formació universitària superior. Li donen molt valor a l'educació i es reciclen constantment en un intent de renovació i ampliació permanent. Participen en cursos i activitats formatives i, fins i tot, algunes donen xerrades, ponències, etc.

La formació ha estat un dels punts més importants per a nosaltres durant aquests mesos d'acompanyament: hem impartit cursos per a millorar el nivell en aquest àmbit. La gràfica ha canviat molt; hem passat d'un 33% de dones situades al grau 1, nivell d'analfabetisme, a un 12% del mateix grau al mes de desembre, moment en què el nivell que impera és el de secundària, un 36% de dones al grau 3. També els graus 2 i 4 han millorat bastant, el grau 2 ha passat d'un 55% a un 24% en la valoració final i el grau 4 ha passat d'un 3% a un 28%, una gran millora. Resumint, hem convertit aquells casos d'analfabetisme o formació molt mínima en nivells mitjans i alts de comprensió, escriptura, idiomes i inclús domini de les noves tecnologies com ara Internet.

5. ÀMBIT SEXUALITAT

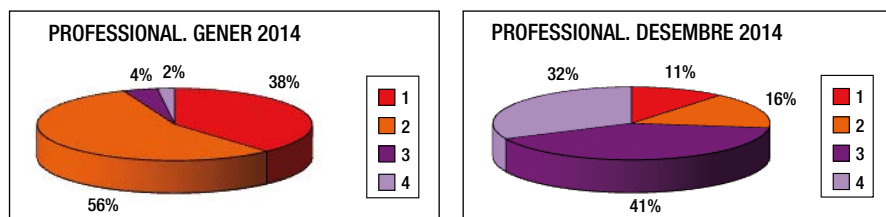


Considerem:

1. No té cap consciència de la seva sexualitat ni compta amb els coneixements bàsics en relació a ella. Viu en un clima familiar tancat respecte a la sexualitat, on es tracta com si fos un tabú, la qual cosa impossibilita el desenvolupament sexual de la dona. També situem en aquest apartat els casos d'abús sexual que es donen sobre les dones amb discapacitat.
2. Tenen coneixements bàsics en quant a sexualitat, però la família no possibilita aquest desenvolupament. La família nega la necessitat sexual de la dona i li impedeix mantenir relacions sexuals. La dona desenvolupa la seva sexualitat d'espatlles a la família, individualment. Això fa que, en alguns aspectes, els seus dubtes no siguin resolts ni tingui informació correcta d'alguns aspectes de la seva sexualitat.
3. La dona amb discapacitat compta amb una noció real de la seva sexualitat i posseeix informació sobre mètodes anticonceptius, etc. La família, a més, no mostra excessives reticències a que mantingui relacions sexuals. Però no manté relacions sexuals per diversos motius: no tenir una parella estable, no voler mantenir relacions esporàdiques, no tenir oportunitats per mantenir relacions sexuals, degut a l'espai...
4. La dona té plena consciència de la seva sexualitat, compta amb coneixements detallats en quant a pràctiques sexuals i compta amb plena llibertat per a gaudir de la seva sexualitat i gaudir d'ella. Manté una vida sexual plena, activa, satisfactòria i responsable.

En aquest àmbit ens vàrem trobar amb un alt percentatge de dones que no tenien consciència de la seva sexualitat: era un aspecte d'elles mateixes que o bé desconeixien o hi renunciaven. Durant aquests mesos han pogut expressar els seus dubtes i neguits, de manera que han passat a uns nivells de 3 i 4, depenent de la situació i els desitjos de cadascuna d'elles, però partint d'una informació mínima i necessària per a tenir la llibertat d'escollir. Així han passat de graus 1 i 2 al mes de gener a graus 3 i 4 al mes de desembre, una notable millora, ja que és un tema que costa tractar perquè és bastant tabú dins de l'àmbit de la discapacitat i la dona. Per aquest fet, hi ha dones que no han volgut respondre, bé perquè és un àmbit molt privat o bé pel que hem comentat anteriorment.

6. ÀMBIT PROFESSIONAL



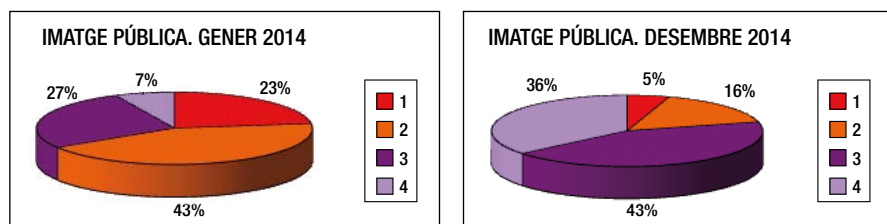
La gradació, en aquest àmbit, seria:

1. Dones que no compten amb vida laboral, per no haver tingut accés al mercat de treball. La família o la parella no les deixa accedir a la feina perquè no les considera aptes. Aquesta actitud de violència que es manté envers elles les converteix en dones dependents de les altres persones, cosa que fa pràcticament impossible que accedeixin al mercat laboral. Solen viure dels familiars i d'una pensió no contributiva de 320 €/mes.
2. Dones que viuen de treballs precaris, amb sous baixos i alta mobilitat laboral. Tot i tenir feina, les condicions laborals que han d'acceptar són molt precàries i no gaudeixen d'estabilitat, amb els inconvenients que suposa el mercat clandestí.
3. En aquest nivell situem a les dones que compten amb un lloc de treball, tot i que amb condicions desfavorables, sous baixos, i temporals.

4. Dones que compten amb una llarga trajectòria laboral, que són actives, que es preocupen per reciclar-se i que compten amb salaris prou elevats.

En l'àmbit professional hem passat d'un 56% de dones en el grau 2 al mes de gener, a millorar molt al mes de desembre, situant al grau 4 al 32% de les dones. El percentatge de dones que romanen a casa sense treballar ha disminuït també gràcies al programa que hem realitzat destinat a la incorporació laboral de dones amb discapacitat, i amb el qual hem aconseguit incorporar al món laboral a dones que estan en edat laboral i disposen de condicions per a fer-ho. De tota manera, tenim encara un 11% de dones en grau 1 al més de desembre, és a dir, que tenen una vida totalment depenent d'altres persones o bé de l'ajuda pública; són dones amb les quals hem de treballar més intensament per tal de desenvolupar les seves potencialitats i habilitats per a incorporar-se al mercat laboral.

7. ÀMBIT IMATGE PÚBLICA



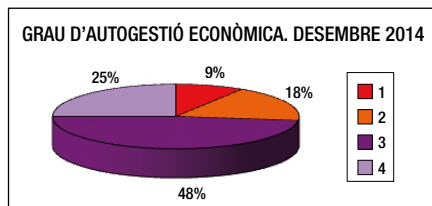
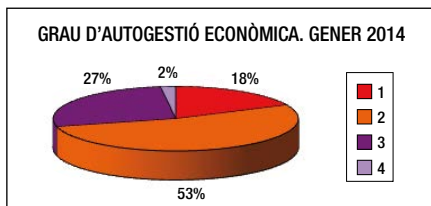
Valorem:

1. Dones que no tenen cura de la seva imatge pública, no surten al carrer i no participen de cap acte públic que es faci al seu entorn. Tenen por a sortir al carrer i la família propicia aquesta reclusió al domicili. Molts cops les tasques que fan a casa no els hi permeten tenir temps per a elles. No tenen autonomia ni poder de decisió.
2. En aquest nivell situem a les dones que cuiden més la seva imatge però no ho fan de manera autònoma. Surten al carrer en alguna ocasió i van a algun acte públic però sempre acompanyades. No tenen cap poder de decisió sobre el lloc on volen anar sinó que són els altres els que decideixen a quin acte poden acudir i a quin no.

3. Participen més de l'àmbit públic, són més autònomes però encara continuen depenent de la família perquè no s'atreveixen a anar soles als llocs ni a agafar els mitjans de transport per a desplaçar-se.
4. Dones autònomes i actives que participen plenament de l'àmbit públic, són molt independents per anar als llocs i es senten totalment lliures per a fer el que vulguin amb el seu temps.

El percentatge de dones que tenen cura de la seva imatge pública i que participen plenament de l'àmbit públic ha augmentat molt en aquests mesos. Hem passat d'un 43% del grau 2 al mes de gener a un 43% del grau 3 al més de desembre: és una gran millora. I els graus 1 i 4 també han millorat, el grau 1 d'un 23% a un 5% en la valoració final i el grau 4 d'un 7% a un 36%, una millora que cal posar de relleu.

8. ÀMBIT GRAU D'AUTOGESTIÓ ECONÒMICA



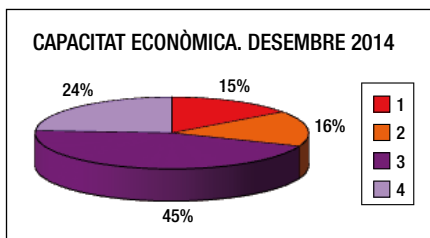
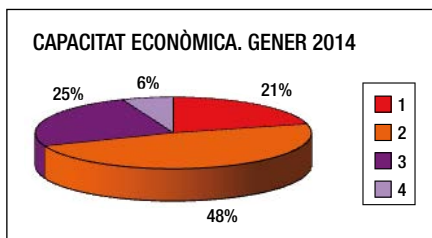
Aquí valorem:

1. No compta amb cap possibilitat de gestionar diners. La pensió o els diners que cobra són gestionats pels familiars, sense que ella tingui cap capacitat de decidir res ni comptar amb una part per a les seves despeses.
2. Compta amb diners, però són insuficients per cobrir les seves necessitats. La família controla tots els seus moviments i li indica en què s'ha de gastar els diners i en què no.
3. La dona amb discapacitat compta amb una part important dels seus diners, els quals gestiona lliurement i té possibilitats de decidir en què els gasta o inverteix.

4. Gaudeix amb plena autonomia dels seus diners i pot dedicar-los al que ella consideri més oportú. No ha de donar explicacions a ningú de la seva gestió econòmica.

A l'inici de l'acompanyament, gairebé tres quartes parts de les dones amb discapacitat declaraven no tenir capacitat d'autogestió econòmica (grau 1 i 2), ja que no disposaven gairebé d'ingressos i aquests diners eren gestionats per familiars o tutors/es. Gràcies a la formació i a la incorporació al mercat laboral, així com al recolzament, gran part de les dones han millorat aquesta situació i actualment tenen la possibilitat de decidir en què invertir la seva paga de l'Estat o el seu sou. Esperem seguir realitzant activitats per tal de fomentar aquesta plena autonomia (grau 4) en l'autogestió econòmica de la que gaudeixen ja un 25% de les usuàries al mes de desembre de 2014.

9. ÀMBIT CAPACITAT ECONÒMICA

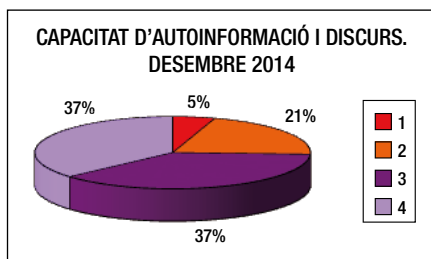
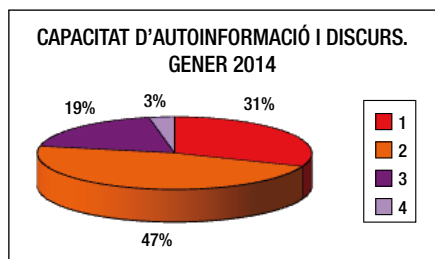


Per a aquest àmbit, complementari a l'anterior, valorem:

1. No té recursos suficients per a cobrir les seves necessitats bàsiques, ja que compta amb pocs recursos econòmics. Això fa que depengui dels altres i que porti un nivell de vida més precari.
2. Recursos limitats. Capacitat econòmica molt limitada a les necessitats, pel que es veu en l'obligació d'una certa dependència dels altres.
3. Compta amb una capacitat econòmica, la qual li permet sobreviure amb carències.
4. Compta amb una economia acceptable, la qual li permet portar un bon nivell de vida.

En aquest apartat s'observa una millora considerable de la capacitat econòmica de les dones amb discapacitat gràcies al procés seguit. Com veiem en el gràfic, l'economia de les nostres usuàries al mes de gener era limitada, però al mes de desembre, gràcies a la incorporació d'algunes dones en diferents feines que hem ajudat a trobar, ha millorat molt: aconseguim un 45% de dones al grau 3 i un 24% al grau 4 al mes de desembre. Això permet cobrir les seves necessitats a les dones del grau 3, i gaudir d'un bon nivell de vida a les del grau 4. Lògicament, els graus 1 i 2 també han millorat, reduint el grau 1 d'un 21% a un 15% i el grau 2 d'un 48% a un 16% en la valoració final. Creiem que el servei d'atenció domiciliària és un element facilitador del treball fora de casa. Redueix el temps dedicat a tasques rutinàries i deixa un espai de temps a altres tasques productives pel seu creixement personal, professional i per al seu nivell econòmic.

10. ÀMBIT CAPACITAT D'AUTOAFIRMACIÓ I DISCURS



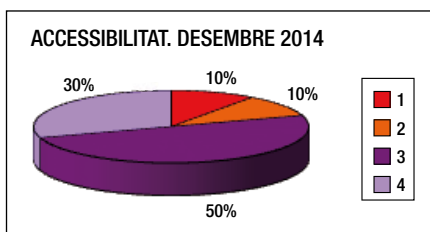
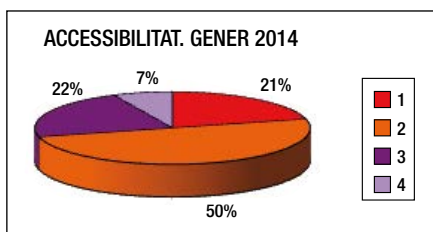
Valorem:

1. La persona amb autoestima baixa, que no creu en ella mateixa ni es sent capaç d'expressar la seva opinió per por a ser depreciada. Aquestes dones es mostren temoroses, reservades, callades i poc participatives. No els agrada fer comentaris en públic i, quan els han de fer, es mostren espantadisses i poc convinents.
2. Encara que els costa i no els agrada expressar la seva opinió en públic, s'esforcen per aconseguir-ho i participen tímidament. No tenen molta seguretat però s'obliguen a millorar i tenen voluntat de ser empàtiques i poder expressar-se lliurement.

3. Posseeixen capacitat de discurs i bona autoestima. Es senten capacitades i es coneixen a elles mateixes, fan escoltar la seva veu però no mantenen un discurs en el to adequat. S'expressen sense mantenir una educació i un respecte pels altres, cosa necessària en tota bona comunicació.
4. Es tracta de persones assertives, capaces d'expressar el que pensen i senten de forma educada i sense ferir les altres persones. Compten amb una autoestima elevada i una imatge real de les seves capacitats, potencialitats i defectes. Posseeixen un do natural de lideratge.

La capacitat d'autoafirmació i discurs és un dels aspectes treballats a la formació que fem a les usuàries, ja que depèn directament de l'autoestima i seguretat de les dones. Com podem observar als gràfics, un 74% de les dones amb discapacitat tenen un bon nivell en aquest àmbit (graus 3 i 4) al mes de desembre, i només un 5% es manté en una àrea d'inseguretat que no li permet encara defensar les seves opinions i decisions (grau 1). Hem de seguir treballant en aquest aspecte per a poder aconseguir que totes les usuàries tinguin l'assertivitat necessària per a decidir, discrepar i defensar les seves opinions.

11. ÀMBIT ACCESSIBILITAT



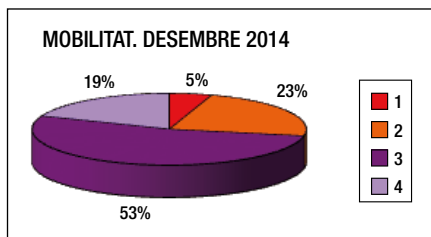
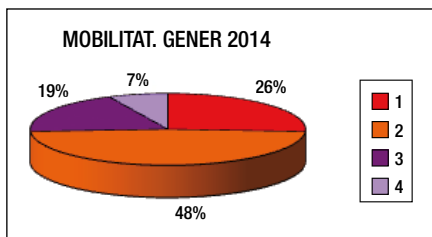
Per a aquest àmbit:

1. En aquest punt situem a les dones amb discapacitat que necessiten moltes adaptacions per poder portar una vida normalitzada però que, com que aquestes suposen un sobrecost econòmic molt elevat i elles no compten amb els recursos necessaris, no poden disposar d'elles. Per tant, són dones que necessiten ajuda d'una tercera persona per a realitzar certes activitats.

2. Dones que necessiten petites adaptacions a casa per a poder realitzar les tasques diàries (higiene, neteja, etc) però que no compten amb elles.
3. En aquest apartat trobem a les dones amb discapacitat que no necessiten realitzar cap adaptació a les seves cases. La seva discapacitat no els impedeix portar una vida normalitzada si poden accedir als recursos a l'abast de tota la població. Per tant, no han de preocupar-se per millorar l'accessibilitat.
4. Disposen de casa accessible i adaptada a les seves necessitats. Necessiten adaptacions per fer més accessibles els espais i disposen dels recursos materials per adquirir-les.

La nostra actuació en aquest àmbit ha anat dirigida a assessorar a les usuàries per tal de millorar l'accessibilitat dels seus habitatges i dotar-les de recursos per a dur-ho a terme. També hem incentivat a les dones a participar des de d'Institut Municipal de persones amb Discapacitat de Barcelona (IMD), per aconseguir que s'apliqui l'accessibilitat universal a la ciutat i als habitatges i s'aconsegueixi un transport ordinari adaptat mantenint el servei especial "Porta a Porta". Com podem observar en la comparativa de les gràfiques, han disminuït els graus 1 i 2 del 71% al 20% i ha augmentat el número de dones que han millorat la seva accessibilitat en els graus 3 i 4 d'un 29% a la valoració inicial a un 80% a la valoració final. Val la pena assenyalar bàsicament que han disminuït aquelles que necessitaven ajut per realitzar diverses activitats de la vida diària ja que a les seves llars no comptaven amb adaptacions.

12. ÀMBIT MOBILITAT

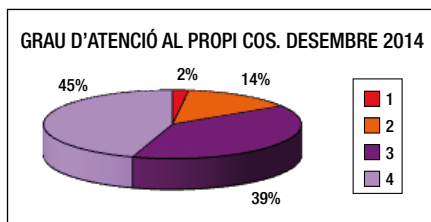
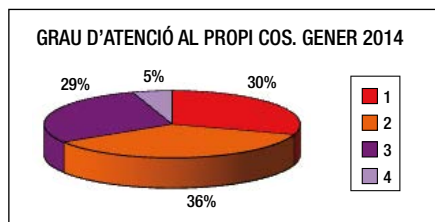


Sobre la mobilitat considerem:

1. Mobilitat molt reduïda, la qual no li permet realitzar cap tasca sola. La persona que es troba en aquest grup necessita d'una tercera persona per a tot.
2. Mobilitat reduïda. Tot i que té mobilitat, no li és suficient per a poder realitzar totes les activitats de la vida diària, per la qual cosa necessita l'ajuda d'una tercera persona, no de forma permanent, però si generalitzada, en l'execució d'algunes activitats.
3. Mobilitat mitja. És capaç de moure's i de fer-ho tot ella, i tan sols necessita ajuda en moments puntuals per realitzar activitats concretes. La resta del temps és autosuficient, encara que necessita molt més temps a l'hora de realitzar-les que qualsevol altra persona.
4. Elevada mobilitat del seu cos, pot desplaçar-se i utilitzar els transports públics accessibles. La seva discapacitat no afecta o afecta molt poc a la seva mobilitat.

Com veiem en els resultats, els casos de mobilitat reduïda i molt reduïda han disminuït d'un 74% (graus 1 i 2) a un 28% en aquest any. La nostra actuació s'ha centrat principalment en capacitar a les dones per a què millorin la seva mobilitat a l'hora de desplaçar-se per la seva ciutat, utilitzant els transports públics accessibles i tramitant les targetes blanques per a dones amb discapacitat, referides al transport. Com podem veure, hem obtingut resultats molt satisfactoris i al mes de desembre un 24% de les usuàries se situa en les posicions 3 i 4, cosa que garanteix la seva capacitat de mobilitat.

13. ÀMBIT GRAU D'ATENCIÓ AL PROPI COS

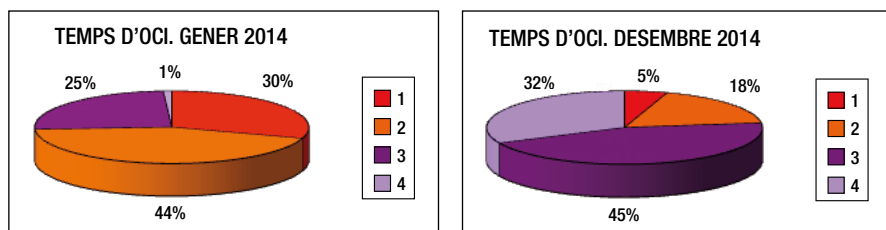


Per a aquest àmbit:

1. No té cap cura del seu cos, no l'exercita de forma continuada ni es preocupa de tenir bona salut. Aquesta deixadesa es tradueix en un deteriorament del cos a nivell físic (pes més elevat, majors problemes de mobilitat) i també de salut, els quals no són tractats de forma adequada, motiu pel qual s'agreugen progressivament.
2. És conscient que ha de tenir cura del seu cos, però li falta la voluntat necessària per a cuidar-se i així com el contacte amb llocs on donin el servei. Per tant, tot i conèixer els problemes que el sobrepès i la poca exercitació produeixen, no fa res per canviar-ho, doncs hi ha resignació.
3. Li preocupa la seva salut i intenta cuidar-se però, per diversos motius, no ho fa de forma regular, sinó ocasional.
4. Té cura del seu cos i intenta treballar per mantenir-lo en les millors condicions possibles. Es preocupa del seu cos, de mantenir-se en el seu pes, fa exercici adequat, realitza activitats físiques per millorar la musculatura, la mobilitat, coordinació. Manté una alimentació sana i realitza reconeixements periòdics seguint pautes correctes, tant d'alimentació com d'exercici.

L'atenció i la cura del propi cos és una acció a la que sovint no se li dóna la importància que mereix, ja que de la seva cura en depèn la nostra salut i indirectament també del nostre estat mental i emocional. Al mes d'inici d'aquest acompanyament comptàvem amb un 30% d'usuàries que no dedicaven cap espai de temps a realitzar algun tipus d'exercici, estirament, massatge, ni es preocupaven per tenir una bona alimentació (grau 1). Des de l'Associació hem volgut posar èmfasi en la importància que té a nivell de salut física i mental la cura del propi cos, i hem posat a disposició de les usuàries diversos aparells adaptats per a fer exercici al local en l'horari que desitgin. Al mes de desembre aconseguíem que el percentatge de dones que no es preocupaven en absolut pel seu cos es reduís a un 2% (grau 1) i que un 84% (grau 3 i 4) d'usuàries tinguin una certa cura del cos. Ara, gairebé la meitat de les dones ho fa de manera regular i conscient.

14. ÀMBIT TEMPS D'OCI



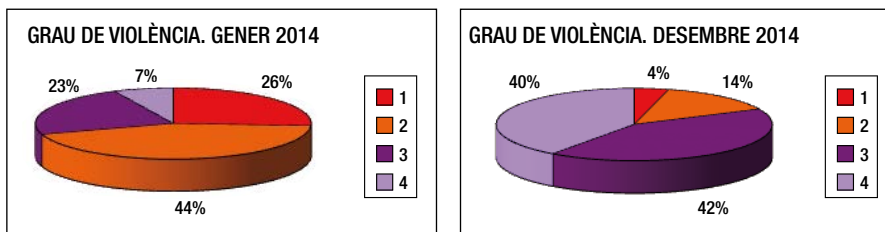
Per a valorar el temps d'oci, considerem:

1. No gaudeix de temps d'oci. Ja sigui per excés de treball, privacions o per falta d'experiència. Aquestes dones no es dediquen temps a elles mateixes ni a les activitats que més els agraden. No troben mai el moment, o terceres persones les absorbeixen tant en altres activitats que no els permeten gaudir d'aquest temps d'oci.
2. Es gaudeix de temps d'oci, però sempre supervisat o controlat per familiars, no deixant capacitat d'elecció a la dona amb discapacitat. En altres casos, l'excés de treball o d'obligacions familiars no permeten a les dones tenir aquest temps per a l'oci, i aquest es dóna de forma puntual i irregular.
3. Té obligacions que fan que no li quedi massa temps lliure, però sempre busca espais per a l'oci i per a gaudir de les seves relacions socials. Tot i que no pot fer tot el que li agradaria, sí que disposa del suficient temps per a poder gaudir de forma irregular de temps per a ella, la seva família i els seus hobbies.
4. Dedica temps a l'oci, entenent-lo com un aspecte molt important de la vida. Cuida de poder gaudir d'aquest temps i poder utilitzar-lo per a realitzar aquelles activitats que li interessin i li agraden. També dedica aquest temps a altres persones, enfortint les seves relacions socials, cosa que li facilita una vida satisfactòria.

Les usuàries de l'Associació tenen pocs hàbits de fer activitats d'oci fora de casa seva; és per això que mitjançant cursos, activitats i sortides, hem volgut promoure la sortida de l'àmbit privat on viuen tancades, a casa, fomentant així l'ampliació del seu cercle social. El graus 1 i 2 han s'han

reduït fins a significar només un 5% (grau 1) i un 18% (grau 2) al mes de desembre. De manera que els graus 3 i 4 registren un 45% (grau 3) i un 32% (grau 4), gran millora en el gaudi de l'oci d'aquestes dones. Així, gràcies a les actuacions realitzades amb aquest objectiu durant aquests mesos, el gràfic ha canviat radicalment. Algunes dones s'han iniciat en activitats en les que no havien participat mai, millorant així la seva capacitat de relacionar-se i de gaudir realitzant activitats en companyia.

15. ÀMBIT GRAU DE VIOLÈNCIA



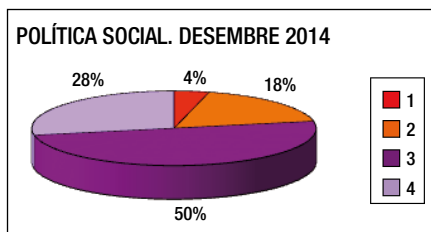
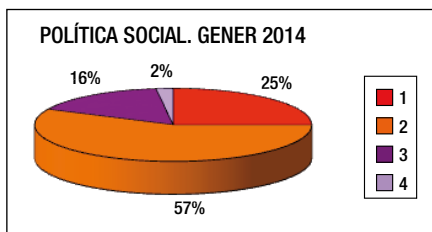
Per a valorar la violència, considerem:

1. Control i domini absolut de la família, la qual no atén a la dona amb discapacitat ni la tracta amb la consideració que mereix. Nul interès per les seves necessitats, tant socials com emocionals, laborals, físiques o sanitàries. En aquest apartat també situem les situacions d'abandonament i de maltractament físic i emocional.
2. Les seves necessitats físiques són cobertes, a nivell d'atenció assistencial, però no rep l'afecte ni la consideració adequada. La violència és exercida a través d'un control excessiu de tots els seus moviments, no donant-li llibertat ni autonomia. Tot el que faci la dona ha d'estar supeditat al consentiment dels familiars, sense tenir marge de llibertat per actuar en res o quasi res.
3. La dona amb discapacitat gaudeix d'un cert grau de llibertat per a les activitats de la vida diària. No se la descuida però existeix certa tendència a obligar-la a fer coses des de la violència. Tot i així, la dona és capaç d'imposar la seva voluntat en alguns casos i no deixar-se manipular tot i que se la intenta orientar en molts aspectes.

4. Violència nul·la. Dins del nucli familiar és tractada com una més, sense aquesta mena de conflicte. Es creu en la seva capacitat i en les seves potencialitats, veient-la com un membre més de la unitat familiar. Les seves necessitats emocionals, físiques, socials, sanitàries i formatives són cobertes de forma adequada i satisfactòria.

L'àmbit de la violència, la violència a la que són sotmeses les dones amb discapacitat, ha estat un dels punts fonamentals a treballar per tal d'eradicar la violència en totes les seves formes. Com veiem en el gràfic, durant el mes de gener teníem un 26% de dones que patien una clara violència en alguna de les seves formes (grau 1), i un grup majoritari de fins al 44% es situaven en el grau 2, on el grau de llibertat i autonomia de les dones està molt limitat. Al mes de desembre, un 82% de les usuàries es situen en una posició favorable i molt favorable (graus 3 i 4). Creiem que aquest fet és un dels pilars fonamentals per aconseguir els nostres objectius i compromisos amb les usuàries. Caldrà treballar per a millorar la situació d'aquest 4% de dones que actualment encara es troba en un grau 1.

16. ÀMBIT POLÍTICA SOCIAL



Sobre la seva implicació en la política social:

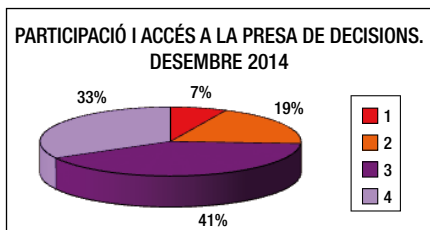
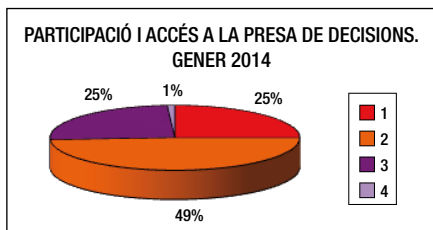
1. Desinterès total. No es preocupa de res ni intenta que millorin els serveis destinats a les dones amb discapacitat. Tan sols es queixa del que actualment existeix però no s'implica ni treballa per a que canviï la situació.
2. Intenta estar al dia del que ocorre, interessant-se mínimament pel tema, però no es preocupa de col·laborar ni d'aportar la seva ajuda.

Espera que la resta treballin per aconseguir el que ella necessita, però sense implicar-se directament, tan sols traslladant les queixes a altres per a què altres persones ho facin.

3. Interès. Mostra una trajectòria irregular en quant a participació en política social. Tot i mostrar-se interessada en el tema, no participa de forma continuada ni regular sinó que ho fa de forma puntual, interessant-se per temes concrets que a ella l'afecten directament. La resta d'aspectes no li preocupen.
4. Trajectòria en política social, participació dins els moviments que treballen per aconseguir millores per a les dones amb discapacitat, implicació i esforç. Treballa a favor del reconeixement dels drets de les dones amb discapacitat.

En l'àmbit de la implicació en la política social, observàvem variabilitat entre les diferents usuàries. Algunes d'elles gairebé no s'implicaven ni es preocupaven en absolut per participar en actuacions on poder fer sentir la seva veu. Durant aquest temps, els hem mostrat la importància i repercussió que pot tenir el fet d'implicar-se, participar i comprometre's en el canvi que la societat necessita per acomplir amb els drets de les dones amb discapacitat. Al mes de gener hi havia un 82% de dones situades entre els graus 1 i 2 i, en canvi, al mes de desembre tenim un 78% als graus 3 i 4. Moltes de les usuàries no només s'interessen mínimament pel tema, sinó que comencen a assistir a diferents actes on se les convida a participar, i poc a poc van regularitzant la seva implicació en aquest àmbit.

17. ÀMBIT PARTICIPACIÓ I ACCÉS A LA PRESA DE DECISIONS



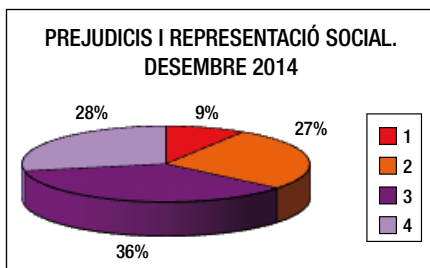
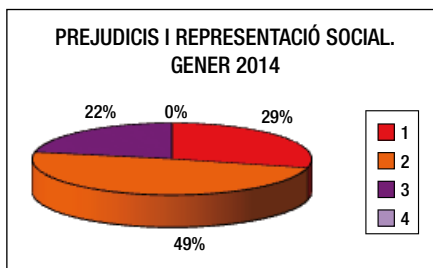
Valorem:

1. Nul·la participació. No se li dona l'oportunitat o li falta iniciativa pròpia per tal de prendre decisions. Per això seran els altres els qui decideixin per ella, sense que ella provi de canviar la situació. No se li pregunta l'opinió.
2. Participació escassa. La dona amb discapacitat tan sols decideix en assumptes menors, en coses sense gaire importància. Per a la resta de qüestions, són els altres el qui decideixen per ella, deixant-li expressar la seva opinió de forma breu però no tenint-la en compte. Els altres creuen saber millor que ella què és el que necessita i com ho necessita.
3. Participa en la presa de decisions de forma proactiva, fent sentir la seva veu en alguns aspectes, però deixant-se portar en altres. Tot i que sembli que ella té el control està molt sotmesa a l'opinió i el criteri de les altres persones.
4. Participació activa: La dona mostra una clara disposició a no deixar-se trepitjar, sent molt conscient de la seva capacitat i de la importància de participar i decidir per ella sola. Es tracta de dones que són capaces de dirigir la seva vida com consideren més adequat. L'entorn també facilita aquesta autonomia personal i la llibertat en la presa de decisions.

Tal i com hem comentat anteriorment, durant els mesos de treball amb aquestes dones posem un especial èmfasi en la formació, clau per a influir en la millora de l'autoestima de les dones amb discapacitat. Amb un major grau d'estima cap a una mateixa, les dones tenen major seguretat per a prendre decisions autònomes i rellevants en diferents aspectes de la seva vida. La capacitat d'influència en aquest col·lectiu ha estat sempre bastant elevada, i des de l'Associació volem que cada dona tingui la capacitat de decidir i la possibilitat de ser autònoma. Al mes de desembre, la situació ha millorat notablement respecte al començament de l'acompanyament. Al desembre només un 26% de les usuàries es troba en graus 1 o 2, quan partíem d'un 74% d'usuàries en aquesta posició el mes de gener. I els

graus 3 i 4 passen d'un 26% al mes de gener a un 74% al mes de desembre, un inversió de les xifres que mostra un gran apoderament.

18. ÀMBIT DE PREJUDICIS I REPRESENTACIÓ SOCIAL

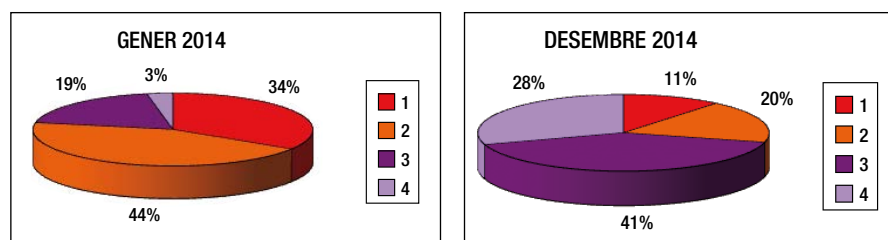


Sobre aquest àmbit:

1. Els efectes que la discapacitat produeix a la societat, la projecció dels prejudicis sobre la dona amb discapacitat, afecten molt a nivell emocional. Són dones que tenen creada una autoimatge negativa i es consideren inferiors a la resta. Pensen que no superaran mai la seva situació i que això arruïnarà la seva vida. Tot això provoca en elles molta angoixa i por. També incloem en aquest apartat aquelles dones que neguen la seva discapacitat.
2. Els sentiments que mostra la dona amb discapacitat en aquest nivell són molt semblants a l'anterior (por, angoixa, etc.), però la diferència està en que aquesta dona posa de la seva part per superar la situació. Sap que ho ha de superar i treballa per fer-ho, esforçant-se per centrar-se en les seves potencialitats i no en les seves carències. Es troba a l'inici del procés d'acceptació, on encara es tenen prejudicis però es treballa per superar-los.
3. És una dona que detecta els prejudicis que existeixen en la societat sobre les dones amb discapacitat, encara que no duu a terme cap acció per produir un canvi social i eradicar-los.
4. Aquí tenim la dona que detecta perfectament tots els prejudicis que existeixen a la societat envers les dones amb discapacitat i treballa per eradicar-los.

Tal i com veiem en els gràfics, els prejudicis de la societat envers les dones amb discapacitat afectava molt negativament a un 29% de les nostres usuàries (grau 1) al més de gener. Un 49% (grau 2) de dones amb discapacitat patia aquest situació però intentava superar la inseguretat que li produïa esforçant-se per potenciar les seves fortaleeses. Només un 22% de les dones detectaven els prejudicis de la societat, tot i que no actuaven per eradicar-los (grau 3). La nostra actuació en aquest àmbit anava dirigida a eradicar els prejudicis socials que existeixen envers les dones amb discapacitat, la influència d'aquests en elles, i també els prejudicis que tenen les pròpies dones amb discapacitat envers el col·lectiu de persones amb discapacitat.

VALORACIÓ FINAL:



Situació Inicial	Situació Final	Hem millorat
Grau 1: 34%	Grau 1: 11%	Grau 1 ha disminuït 23%
Grau 2: 44%	Grau 2: 20%	Grau 2 ha decrescut 24%
Grau 3: 19%	Grau 3: 41%	Grau 3 ha augmentat 22%
Grau 4: 3%	Grau 4: 28%	Grau 4 ha crescut 25%
		TOTAL: 94%

La situació inicial de les dones que al més de gener de 2014 començaven a ser usuàries d'aquest acompanyament era: un 34% de grau 1, un 44% de grau 2, un 19% de grau 3, i un 3% de grau 4. Els resultats obtinguts durant el més de desembre de 2014 són: un 11% de grau 1, un 20% de grau 2, un 41% de grau 3, i un 28% de grau 4. Com podem comprovar, les situacions de

grau 1 han disminuït per a un 23%, les de grau 2 s'han reduït en un 24%, i per contra les situacions més satisfactòries són les de graus 3 i 4 que han augmentat de un 22% a un 25% respectivament. Podem concloure doncs que el resultat de canvi és d'un 94% dels casos.

La recuperació, amb tot, passa per empoderar a les dones amb discapacitat maltractades. Trobar per a elles una manera de que siguin contribuents socials, que puguin decidir el seu projecte de vida i que tinguin els mateixos drets que qualsevol altra persona.

Aquest treball personal, no obstant, ha d'anar acompanyat de la garantia de que tots els recursos que s'apliquen per a eradicar la violència siguin accessibles universalment, això és per exemple que les dones amb discapacitat maltractades apareguin a les estadístiques, que les cases d'acollida siguin accessibles, que als serveis d'atenció hi hagi professionals que coneguin els llenguatges necessaris per a comunicar-se i tantes altres eines i procediments d'adaptació.

En definitiva, eradicar la violència significa incloure l'experiència i els sabers de les dones a la vida, amb agència, i així exaltant els valors de les dones, de totes les dones, aconseguirem un nou pacte social lliure de violència.

Bibliografia

- ICD. La Discriminació en contra de les Dones amb Discapacitat. Segona Conferència Europea de Ministres Responsables de les Polítiques d'Integració de les Persones amb Discapacitat "Millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat: perseguir una política coherent per i per a una plena i completa participació". Institut Català de la Dona. Maig de 2003.
- Iglesias M, Gil G, Joneken A, Mickler B, Sander J.: Violencia, mujer y discapacidad. Projecte METIS, Comissió Europea, 1998.
- Projecte IRIS 1997-1998.
- Riu C.: Guia per la prevenció de la violència de gènere vers les dones amb discapacitat. Barcelona, Dones No Estàndards, 2005.
- Riu, C.: Propostes d'acció: La contextualitzat de gènere i la discapacitat. Barcelona, Dones No Estàndards, 2005

Protocol per a l'abordatge de la violència masclista en l'àmbit de la salut a Catalunya.
Dossier 5. Document operatiu de les dones amb discapacitat. Barcelona, febrer 2010.

Riu C.: Article El normalisme, Revista Som, nº 1. Ed. Dones No Estàndards, Barcelona, 2004.

Capítol 4

VIOLENCIES QUE NO DEIXEN MARCA PERÒ SÍ EMPREMTA. INTERVENCIÓ DES DE LA XARXA PÚBLICA

Laia Alamany Ferré

1. Introducció: Discapacitat i sexualitat.

La darrera dècada ha suposat un canvi de paradigma, sobretot a nivell teòric i cada cop més a nivell pràctic, en relació a tot el que fa referència a la discapacitat. Hem passat d'un model en el que definíem a la persona en funció de la seva discapacitat (*és una persona discapacitada*) a entendre que la discapacitat és una característica més de la persona i on, l'important, és LA PERSONA en el seu conjunt. La discapacitat és una relació que hom té amb el seu entorn i com aquest interactua amb nosaltres (persona amb discapacitat). Podríem parlar molt més sobre aquest concepte, però el que és essencial entendre és que tot allò que assolim a la vida, no només depèn de nosaltres sinó de com el nostre entorn interactua, com ens tracta, si creu o no en nosaltres i les nostres diverses CAPACITATS.

Per a tractar la temàtica de la violència cap a les dones amb discapacitat, al llarg del capítol parlaré molt d'infància amb discapacitat, donat que els abusos sexuals es donen principalment en aquesta franja d'edat, si bé qualsevol persona, i sobretot qualsevol persona vulnerable i/o amb dependència de tercers en pot ser víctima. Alhora, entendre aquesta realitat és imprescindible ja que les conseqüències d'haver patit aquest tipus de victimització durant la infantesa es poden perllongar al llarg de la vida adulta, podent afectar i limitar de manera molt significativa a la víctima.

Tant la Convenció dels drets de l'infant¹ (CDI) com la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat² (CDPD) ja ens parlen que, tant els infants com les persones amb discapacitat (siguin infants o persones adultes), són **subjectes de dret** i que, en cas que algú altre hagi de prendre una decisió que els afecti directament o indirectament, caldrà sempre prendre aquella que beneficiï al màxim tant a l'infant com a la persona amb discapacitat.

Per a aquelles persones en qui recau legalment una tutela, per part d'una tercera persona o d'una institució, cal recordar que a partir de la CDPD es passa d'una visió de l'agent tutelar amb tasques de substitució de la capacitat, a ser un **suport** que ha de permetre a la pròpia persona amb discapacitat prendre les seves pròpies decisions³.

Tot i que ens pot semblar a priori una obvietat, continuen havent-hi moltes situacions en què familiars i professionals prenen decisions sense tenir en compte el dret de la persona a decidir sobre el seu present i futur. Aquest fet encara queda molt més palès en relació al **dret a la sexualitat**; dret que és personalíssim i fonamental (dret inherent a la persona, inviolable i entès com el mínim indispensable per reconèixer la dignitat humana).

És sobre aquesta qüestió que treballarem en aquest capítol; i sobre aquest tema, l'agost de 1999 es signà a Hong Kong la *Declaració Universal dels Drets Sexuals*⁴, per la qual la sexualitat és una part integral de la personalitat sent essencial per al benestar individual, interpersonal i social. Com a dret universal fonamental, està basat en la llibertat, dignitat i igualtat per a tots els éssers humans i cal que sigui reconegut, promogut, respectat i difós per totes les societats i amb tots els mitjans.

Parlem que una persona gaudeix de **salut sexual** quan es reconeixen els següents drets sexuals:

1. El dret a la llibertat sexual.
2. El dret a l'autonomia sexual, integritat sexual i seguretat del cos sexual.
3. El dret a la privacitat sexual.
4. El dret a l'equitat sexual.
5. El dret al plaer sexual.
6. El dret a l'expressió sexual emocional.
7. El dret a la lliure associació sexual.
8. El dret a prendre decisions reproductives lliures i responsables.
9. El dret a la informació basada en el coneixement científic.
10. El dret a l'educació sexual comprensiva.
11. El dret a l'atenció clínica de la salut sexual.

Les persones amb discapacitat estan molt lluny d'assolir tots aquests drets. Cal doncs treballar molt, per part de tots els agents socials implicats, per donar un gir a aquesta situació.

Parlar de sexualitat en relació a certs col·lectius de persones amb discapacitat (especialment quan hi ha afectació física i intel·lectual) ha estat i, malauradament, encara continua sent, un gran tabú social.

Aquest article es centrarà inicialment en cinc conceptes, alhora transversals, que interactuen en tot moment en cadascun dels elements que exposarem: concepte de sexualitat, de dependència, el cos, la intimitat i el gènere. A continuació aprofundirem en la sexualitat de les persones amb discapacitat, i en les situacions de maltractament, fent especial èmfasi als abusos sexuals (AS); i finalment oferirem propostes d'intervenció per a organismes i professionals, tant de la xarxa pública com privada.

L'Associació Mundial de Sexologia (WAS) al 2002 defineix la **sexualitat** com:

“un aspecte central de l'ésser humà al llarg de tota la vida, inclou contactes sexuals, identitats i rols sexuals, orientació o preferència sexual, erotisme, plaer, intimitat i reproducció. S'experimenta o és viscuda en pensaments, fantasies, desitjos, creences, actituds, valors, comportaments, pràctiques, rols i relacions. Tot i que la sexualitat inclou aquests aspectes, no tots s'expressen o es manifesten. La sexualitat es troba influenciada per la interacció de factors biològics, psicològics, socials, econòmics, polítics, culturals, ètics, legals, històrics, religiosos i espirituals”.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) al 1974 defineix la **salut sexual**:

“com la integració dels aspectes afectius, somàtics i intel·lectuals que permet l'enriquiment i desenvolupament de la persona humana, la comunicació i l'amor”.

La sexualitat és, doncs, quelcom inherent a l'ésser humà i imprescindible per assolir un nivell òptim de qualitat de vida, sigui quina sigui la seva expressió. Moltes vegades el problema ve pel fet que, quan parlem de la

sexualitat de les persones amb discapacitat, aquesta es redueix a la genitalització i a les pors en relació a la reproducció, obviant la resta de factors i expressions que també en formen part.

David Le Breton⁵ situa el **cos de la persona amb discapacitat** com a un dels elements claus de relació i interacció amb la societat. Legalment es reconeix a la persona amb discapacitat en tots els seus drets, alhora que el seu cos esdevé, molts cops, un instrument de marginalització social. És font de mirades permanents, algunes de curiositat, altres d'angoixa o compassió, és doncs un element clau d'estigmatització. La persona amb discapacitat, segons l'autor, es qüestiona permanentment a cada interacció social sobre la manera com serà jutjat. En general, aquest judici suposarà una subtil jerarquia que en marcarà el vincle, generant, per Le Breton, un tipus de violència que acaba per ignorar-se ja que es regenera cada vegada que la persona amb discapacitat es creua amb algú.

Alhora, com que aquesta estigmatització genera pors, dubtes i incerteses a la persona amb qui es relaciona, aquestes tendeixen a dessexualitzar-ne el cos. El tabú de la sexualitat i l'estigma del cos de la persona amb discapacitat s'ajunten en un garbuix d'indifensions que acaben provocant mala praxi, judici i discriminació. Les expressions corporals de la sexualitat són culturalment diferents, i generalment existeix manca de diàleg i comprensió.

La **intimitat**, tant de la sexualitat com de la corporeïtat, la possible **dependència** física o *intel·lectual* de suport de terceres persones per a l'acompliment d'un acte tant íntim, així com l'element de jerarquia que s'estableix en la interacció amb la persona amb discapacitat de la que ens parla Le Breton, provoquen que la sexualitat de les persones amb discapacitat pugui esdevenir gairebé una utopia.

Per si tot això no fos suficient, trobem un gran biaix en relació al **gènere**. L'educació sexual que reben els nens i nenes amb discapacitat va generalment acompanyada d'un gran silenci. Silenci provinent no només de l'àmbit familiar sinó també del o la professional⁶. Aquest silenci no es presenta d'igual manera en nens i en nenes, nois i noies, homes i dones. Existeix certament la por al compliment del tòpic *home agressor* vs. *dona*

víctima. A l'home amb discapacitat se l'educa per trobar, com a solució a *l'home agressor*, la masturbació, intentant així que trobi sortida als seus *impulsos incontrolats*. A la dona amb discapacitat se l'envolta de silenci, de la por com a *vacuna a la dona víctima*, ignorant que pel fet de ser persones ja són persones sexuades, i les expressions de la sexualitat només en són una part. La falta d'educació sexual no fa que una persona esdevingui asexual sinó que, a més a més, la fa molt més vulnerable davant de possibles situacions de maltractament sexual, en la realització de conductes socialment inadequades i en pràctiques de risc.

Al llarg dels darrers anys, al nostre país, s'han assolit grans avanços al respecte però queda molt camí per recórrer. No només ha augmentat la literatura sinó que les pròpies persones amb discapacitat, les seves famílies, professionals i administracions, comencen a sol·licitar i oferir suport per afrontar aquest repte.

1.2. Límits, tabús i altres dificultats

Els motius de l'existència dels tabús que envolten la sexualitat en les persones amb discapacitat són múltiples i molt variats, si bé aquí en destacarem tres que considerem essencials, a saber, la dificultat general de parlar sobre la sexualitat, les pors en relació a aquest aspecte i el poc coneixement sobre les diferents discapacitats.

1.2.1. Dificultats en parlar i abordar la sexualitat

Si bé la sexualitat és quelcom d'universal i per tant, que trobem en totes les cultures, a nivell d'expressions, abordatge, etc. existeixen moltes perspectives diferents. Al nostre país, sent el catolicisme tradicionalment i amb molta diferència la confessió més nombrosa, la seva presència ha jugat, i encara juga, un paper molt important en el control de l'educació sexual que s'imparteix a les escoles així com de les seves expressions tant públiques com privades.

Enlloc d'afrontar la sexualitat de les persones com un dret universal i una qüestió de salut pública, s'ha generat, al voltant de la temàtica, un tabú que

ha situat la sexualitat en l'àmbit familiar, secret i sovint "perillós". A aquest fenomen li hem de sumar tots els elements inherents a la discriminació per raó de gènere, en una societat tradicionalment patriarcal, on la dona, durant molts segles, ha jugat un paper sexualment passiu i exercint un rol de cuidadora a la llar.

Per tant, i fins a finals del segle XX, com a infants hem crescut amb una educació sexual molt biològica, plena de tabús i falsos mites que n'han dificultat el diàleg. No és fins a la segona meitat del segle XX que comença la "revolució sexual" juntament amb el feminisme i que s'expressa principalment a partir d'una nova concepció de la **moral** sexual així com de les seves expressions sobretot en l'àmbit públic. En els darrers cinquanta anys podem parlar de diferents períodes⁷, en el sí de la revolució sexual, en els quals destacaríem d'una banda el que és rellevant sexualment (p.e. sexualitat genitalitzada on l'eix central és l'orgasme) i de l'altra, l'erotització de la societat, especialment de la dona, que passa de ser un objecte sexual a un model sexual. La sexualitat, la seducció, l'erotisme, el culte al cos, passen a ser elements d'atracció centrals en la societat occidental en la publicitat, la narrativa, el cinema, etc. Aquesta sexualització de la societat ha provocat que hi hagi missatges sexuals arreu. Així, Internet ha obert les portes a la informació massiva però poques vegades acompanyada de contextualització i reflexió. La televisió i la publicitat utilitzen models de dones i de parella que disten molt de ser models igualitaris basats en el respecte mutu.

Per a moltes famílies, parlar de sexualitat a les llars continua sent de gran dificultat, no només pel fet de parlar de la temàtica en general sinó també, perquè, malgrat tots els canvis que la revolució sexual ha implicat, continua existint una gran dificultat en l'abordatge a nivell intergeneracional. L'experiència en sexualitat viscuda per les generacions nascudes a principis i mitjans del segle XX disten molt de la de generacions posteriors, no només per la revolució sexual sinó també per fenòmens com la revolució tecnològica. La sexualitat i l'erotisme ocupen ara un paper central a tots els nivells socials i culturals i per a un ampli ventall d'edats. Les famílies se senten desbordades, amb dificultats per afrontar una temàtica tant present a la societat i al dia a dia dels i les joves, però tant íntima i alhora personal.

El col·lectiu de persones amb discapacitat no ha estat aliè a tots aquests esdeveniments. Amb l'erotització, la sexualitat de la societat ha canviat i ha fet possible que, un tema tabú com el de la sexualitat d'aquestes persones, aparegui en l'esfera pública, se'n parli i calgui abordar-lo; si bé els canvis no han començat fins a principis del segle XXI i es van produint de manera molt més pausada. La CDPD hi ha jugat un paper molt important donat que ha posat sobre el paper aspectes fonamentals dels drets de les persones amb discapacitat. Tot i que aquests drets ja eren reconeguts en altres documents (Declaració Universal dels Drets Humans, Constitucions, etc.), no ha estat fins a la Convenció de 2006 que s'ha posat realment en valor, i s'han començat a destinar recursos a tal efecte.

Es podria dir que estem en una etapa de transició on els canvis socials van a velocitats vertiginoses en relació als canvis individuals i de l'esfera pública i privada. Les pròpies persones amb discapacitat, les llars familiars, els centres residencials i d'atenció diürna, i les grans administracions públiques, encara afronten aquesta realitat des d'un posicionament poc definit i donant molt pes a les individualitats. Ens queda lluny un model que assumeixi la sexualitat d'aquest col·lectiu com una esfera més dins el model de qualitat de vida.⁸ Les persones amb discapacitat encara es troben entre la por i la vergonya; exposar els seus sentiments, les seves demandes sexuals no només se'ls fa difícil per la pròpia temàtica, per les dificultats relacionades amb la intimitat i la dependència, sinó que, com a societat, no estem preparats per oferir ni una resposta adient ni els suports necessaris, bàsicament degut a les nostres creences i valors que ens limiten.

La família, com agent de **socialització primària**, juga un paper central en l'educació de les persones. El model familiar amb el que naixem i creixem és fonamental a l'hora d'entendre com ens relacionem amb i entre les persones. Ens ensenya sobre què podem parlar i què no, sobre qui sóc jo en relació a la resta de membres de la família però també en relació al món que m'envolta...etc. Les famílies amb infants amb discapacitat han de fer sobreesforços específics derivats de l'adaptació a la nova realitat. Cal entendre i aprendre a relacionar-se amb un infant que segueix uns patrons específics i que requereix d'uns suports determinats en cada moment.

L'esforç de les famílies en la gestió del dia a dia pot arribar a deixar en segon terme elements essencials per al desenvolupament i autonomia de la persona, sobretot en l'àmbit de les emocions i sentiments, i en com fer front a les adversitats que ens trobarem al llarg de la nostra vida.

No tot el pes d'aquesta socialització recau en la família, però. Professionals de la salut, els serveis socials, ensenyament,... han de ser un suport imprescindible per tal de poder orientar i acompanyar a les famílies en aquesta tasca. Tenir professionals ben formats i serveis de qualitat i proximitat, permet fer front a les adversitats del dia a dia de manera coordinada i ferma.

Infància i adolescència

Tot ésser humà al néixer és un ésser sexual i al llarg de la seva vida es relacionarà amb la sexualitat d'una manera específica. Tindrà pensaments, sentiments i actuarà de manera diferent en funció del seu moment vital, però també segons l'entorn que ha tingut i com pensi que aquest reaccionarà. Les dificultats en l'abordatge de l'educació sexual des de l'àmbit familiar fa que l'**escola** jugui un paper molt important en l'abordatge d'aquesta temàtica. És un dels principals espais on els infants aprenen a relacionar-se amb iguals, aprenen a posicionar-se en relació a sí mateixos, davant la mirada dels altres, aprenen a demanar ajuda, a saber què és íntim i què compartit,... elements tots ells fonamentals de l'educació sexual. Per aquest motiu els professionals de sector de l'ensenyament han d'estar formats per a desenvolupar aquest rol, però també, han de poder ajudar a les famílies en tot el procés, i alhora, han de ser capaços de detectar quan els infants estan en situació de risc. Cal doncs que les escoles estableixin uns programes d'educació sexual per a cadascuna de les edats des de l'escola bressol i fins que els i les alumnes marxin del centre, i que treballin aquells elements que permeten a infants i joves prevenir, detectar i comunicar qualsevol situació davant la qual puguin sentir-se amb dubtes, sentiments d'ambivalència o abusos.

No només l'àmbit de l'ensenyament juga un paper important en l'educació sexual sinó també el de la pediatria i dels serveis socials. En definitiva tots

aquells agents que es relacionen d'una manera o altre amb els infants (pares, mares, avis/es, mestres, pediatres o altres professionals) han de treballar coordinadament buscant el camí que més beneficiï l'infant amb els suports i recursos que siguin necessaris en cada cas, provinguin de l'àmbit que provinguin.

Pel cas que aquí ens ocupa i des de l'àmbit de la salut, es fa imprescindible que tot professional sigui capaç de realitzar el diagnòstic diferencial. És a dir, saber discernir el que és propi de la discapacitat i el que pot ser un símptoma propi d'un maltractament. El fet de patir una discapacitat, sobretot si aquesta és intel·lectual, comporta una major dificultat a l'hora de dur a terme aquest diagnòstic diferencial, si bé hem de tenir present que com a col·lectiu són més vulnerables i vulnerats i, per tant, hem de conèixer quines són les vulnerabilitats específiques de cadascun d'ells.

Vida adulta

En funció de la discapacitat, una persona adulta pot tenir més o menys relació amb les entitats que ofereixen serveis específics en aquest àmbit. Hi ha un gran grup de persones que realitzen la seva vida de manera totalment autònoma i poden requerir de serveis o suports especialitzats de manera puntual. En l'àmbit de la sexualitat, diverses experiències estan apareixent en els darrers anys per tal de donar resposta a una realitat fins fa ben poc molt oculta com pot ser la de l'assistència sexual^{*} o altres.

Les entitats que ofereixen serveis diaris diürns i residencials a persones adultes amb discapacitat, tutelades o no, cal que avaluïn si el seu servei garanteix el compliment dels seus drets, entre ells el sexual, en funció de si es tracta d'un servei tutelar, residencial o d'atenció diürna. Tota persona que desenvolupa un rol professional té una sèrie de responsabilitats en relació als usuaris a qui presta serveis que van més enllà de les funcions pròpies del lloc de treball, ja què exerceixen funcions de protecció. Les figures legalment reconegudes al *Capítol II del Codi Civil Català*, i que tenen

^{*} Veure per exemple: <http://www.tandemteambcn.com/>, <http://srarius.com/ca/>

responsabilitats civils i fins i tot penals (en casos d'encobriment, complicitat, testimoniatge de situacions de maltractament, omissió de socors) són:

- Tutela (persona física o jurídica)
- Curador/a
- Defensor/a judicial
- Assistent/a
- Guardador/a de fet

Totes les entitats i professionals o persones que atenen a una persona amb discapacitat (tot i que no hi hagi una institució darrera) són guardadors de fet i per tant no poden girar l'esquena a aquesta realitat.

Els **centres residencials** (del tipus que siguin) juguen un paper fonamental quant al compliment del dret a gaudir d'una sexualitat plena, lliure i consentida. Les persones amb discapacitat viuen en aquests centres, és casa seva. Ja sigui de manera temporal o indefinida, la persona amb discapacitat no té altra residència que no sigui aquesta. L'article 12h de la *Llei de serveis socials* 12/2007 diu que tenen dret a "*considerar com a domicili l'establiment residencial on viuen i mantenir la relació amb l'entorn familiar, convivencial i social, tot respectant les formes de vida actuals*". Cal que puguin gaudir-hi en plenitud dels seus drets i que els usuaris de serveis residencials tinguin dret a "*la intimitat i la privacitat en les accions de la vida quotidiana, dret que ha de ser recollit pels protocols d'actuació i d'intervenció del personal del servei*" (article 12g). No sempre és fàcil, pels centres, l'abordatge de la sexualitat i la prevenció dels abusos sexuals, degut tant a qüestions d'estructura física del centre com pels tabús o altres dificultats de les persones que les dirigeixen o hi treballen, per la qual cosa és necessari que rebin els suports pertinents per a trobar-hi una correcta sortida.

Actualment, molt pocs centres tenen un pla de treball o protocol sobre l'abordatge de la sexualitat dels seus usuaris i usuàries. Poques persones amb discapacitat i/o famílies, quan van a informar-se a un centre residencial sobre els seus serveis i funcionament, reben informació clara sobre el tipus d'oportunitats a nivell de sexualitat i les possibilitats, tant estructurals com

educatives o d'altre tipus, en relació a aquest aspecte. Poques parelles amb discapacitat poden viure “en parella” en els centres residencials. Ni els centres estan dissenyats a tal efecte, ni preveuen mesures alternatives que, tot i no ser les idònies, puguin servir temporalment, fins a assolir les mesures necessàries.

Qualsevol tipus de centre, **residencial o diürn**, disposa de diverses possibilitats a l'hora d'afrontar aquesta qüestió, com pot ser la realització de protocols de gestió de la promoció de la sexoafectivitat i de la prevenció, detecció i intervenció dels abusos sexuals, incorporant en la Planificació Centrada en la Persona (PCP) la promoció de la sexoafectivitat⁹. Aquesta o altres opcions passen per l'assessorament i acompanyament per persones especialistes que puguin, des d'una mirada externa, aportar coneixements i expertesa en aquest àmbit. Existeixen models i propostes orientatives¹⁰ sobre com s'ha d'actuar i sobre les qüestions ètiques que hi intervenen¹¹. Cal tenir present que cada col·lectiu i cada centre és específic i per tant, no sempre es pot aprofitar el model general.

Un dels elements imprescindibles per a què qualsevol tipus d'intervenció funcioni és que sigui desitjada per la persona afectada. Si és aquest el cas, s'haurà de dissenyar en funció de les seves capacitats i suports, compartida, i amb la implicació, si es valora oportú i idoni, de les persones professionals, tutores, curadores, guardadores de fet o familiars. Ara bé, el principal és que els centres perdin la por en l'abordatge de la sexualitat, sobretot per a no permetre amagar conductes inapropiades i situacions d'abús sexual. Aquestes pors es deuen a molts factors, però sobretot molts professionals es troben amb la dificultat de separar el *Jo professional* del *Jo persona*.

El *Jo persona* està condicionat entre altres factors per: les experiències pròpies en l'àmbit sexual, les possibilitats personals de parlar sobre sexualitat, ja sigui amb persones usuàries o companys/es de feina, la formació rebuda al respecte, el propi posicionament en relació a la discapacitat (p.e. proteccionisme), el vincle personal establert amb les persones usuàries del centre. Tots aquests elements i molts d'altres, fan que les decisions que es prenen, allò que un considera que està bé o malament, estigui condicionat pel que un és en relació al *Jo persona*. Aquest fet dificulta que els/les

professionals d'un centre actuen com a *Jo professional*, és a dir, de manera coordinada i consensuada amb l'entitat i sota uns criteris de qualitat, i ofereixin a les persones usuàries un model comú, estructurat i pactat per un equip de treball expert. Cal doncs que les directives dels centres (ja siguin residencials o diürns) ofereixin eines de gestió i intervenció, formació i espais de supervisió i avaluació de les situacions de risc que puguin sorgir, alhora que incorporin la cura de la sexualitat en la pràctica quotidiana del centre. No deixa de ser, com hem dit abans, una part més de la persona, fonamental com moltes altres per assolir una bona qualitat de vida.

Aquesta normalització de la sexualitat és indispensable. Cal però, a més, que es creïn recursos especialitzats que puguin acompanyar en les situacions de major dificultat sobretot les que impliquen conductes sexuals inadequades i/o abusos sexuals. Quan això passa, cal d'una mirada professional especialitzada que en pugui fer una avaluació i diagnòstic des d'un punt de vista global.

1.2.2. Les pors, mites i altres condicionants en relació a la sexualitat dels i les joves i adults amb discapacitat

Malgrat el reconeixement legal sobre els drets sexuals de les persones amb discapacitat, veiem que a la praxis no hem avançat tant ràpidament com seria desitjable. Quan l'infant amb discapacitat esdevé un jove adolescent, moltes famílies veuen la seva sexualitat com una problemàtica i no com una realitat. La manca de NATURALITAT vers aquest tema, d'espais on les famílies en poden parlar i els professionals formar-se, fa que generalment es tendeixi a exercir mecanismes de (sobre)protecció. Ricardo de Dios¹² en referència a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID), ens parla de tres mecanismes de protecció:

1. Negació de la sexualitat a través de:

- a. **Infantilitzar-los**, partint de la idea que els infants no tenen sexualitat, tot i que molts cops, aquesta infantilització també es dona en persones adultes amb DID (*té 24 anys però com si en tingués 5*).

b. **Asexual-los**, es produeix quan l'edat de les persones amb discapacitat és avançada i es dona per fet que això ja no els interessa, basant-se en la idea que a les persones grans ja no tenen sexualitat ni desenvolupament eròtic. El mecanisme base és el mateix, partint del mite de la sexualitat associada a l'adolescència i maduresa i que els infants i la gent gran no tenen res a veure amb això; i assignar-los a un d'aquests grups.

2. **Repressió enèrgica** de qualsevol manifestació eròtica. S'intenta inhibir tota conducta amb contingut eròtic.

3. **Impermeabilització sobre continguts de naturalesa eròtica**. Un altre mite que reforça aquest plantejament és el fet de pensar que l'educació sexual estimula i incrementa la conducta coital. Aquests dos darrers mecanismes es fonamenten, segons De Dios, en un mite contrari al primer, però que actua de la mateixa manera evitant l'accés als continguts eròtics. La idea essencial és que les persones amb DID tenen una sexualitat incontrolable i per tant plena de perills i riscos. Des d'aquest mecanisme es creu que l'única opció és evitar la seva manifestació i que els hi arribin continguts que puguin despertar aquesta "fúria de la natura".

Alhora, pel que fa a les persones amb discapacitat física es tendeix a caure en l'error de pensar que aquesta discapacitat va associada a una disfunció sexual. Aquesta disfunció, si existeix, estarà condicionada per les característiques específiques de la discapacitat que afecta a cada persona, així com per la maduresa psicològica a l'hora d'interactuar satisfactòriament amb l'entorn¹³.

Amb tot, si tal i com anem dient es fa difícil el reconeixement i posterior abordatge de la sexualitat per les pors i falsos mites que hi ha al darrera, les persones homosexuals amb discapacitat viuen encara amb major dificultat la seva sexualitat. Jesús González¹⁴ fa una anàlisi sobre la doble discriminació que viuen aquestes persones, si bé generalment les dones són objectes d'una triple discriminació pel fet de ser dones, lesbianes i tenir una discapacitat.

Val a dir que en aquest cas i en general, les barreres físiques, comunicatives i de comprensió que afecten a les persones amb discapacitat, acaben tenint més relació amb prejudicis socials i de desconeixement de la discapacitat que no pas en la mateixa discapacitat.

1.2.3. Pocs coneixements sobre les discapacitats

Tot i que moltes vegades parlem de síndromes o tipus de discapacitat, com si tothom que es pogués identificar amb un mateix grup formessin un col·lectiu homogeni, a l'hora de la veritat, a part d'uns trets comuns que ens permeten entendre la seva globalitat, els i les professionals d'atenció directa treballen amb persones i cadascuna constitueix una realitat específica en sí mateixa. Per tant, quan hem d'atendre a una persona amb discapacitat, cal que tinguem molt clar que el repte és conèixer-la a ella, amb les seves especificitats individuals, el context social i cultural en el que ha crescut i es mou. Des del món professional, s'ha tendit a pensar (conscientment o inconscient) que és la població en general qui s'ha d'adaptar al servei. Això ha anat canviant, sobretot a nivell d'accessibilitat física i en comptades ocasions de comprensió escrita i oral, però ens trobem amb grans llacunes quan es tracta de serveis tant essencials, íntims i personal com són, per exemple, l'àmbit de la salut o del treball social, i el policial i judicial.

Encara avui en dia, quan una persona amb DID entra a una visita mèdica o se li pren declaració per a una denúncia, molts professionals no pregunten si hi vol entrar sola. Una cosa que és tant evident (i fins i tot obligatòria) per a qualsevol altra persona, quan el o la professional es veu davant d'una persona amb discapacitat, sobretot si no hi està avesat, tendeix a recuperar mites com el de la infantilització, les pors de no saber com adreçar-s'hi,... Cal superar aquests elements i dificultats personals a l'hora de dur a terme la nostra tasca professional, i per fer-ho, la formació i l'assessorament per part dels/les professionals i les federacions que treballen amb aquests col·lectius, és essencial. El treball en xarxa i la col·laboració amb els diferents professionals de suport de la persona amb discapacitat (sobretot de persones amb DID), ajuda a avançar i a resoldre els possibles entrebancs i malentesos que ens podem trobar.

S'han dut a terme diferents tipus de guies que permeten aproximar-se a la realitat de cada col·lectiu i que han esdevingut eines facilitadores a nivell de comunicació i comprensió. Malauradament, tot i la seva difusió, no acaben d'arribar a tot el personal que ho requeriria. Alguns exemple de guies poden ser:

- Estratègies per a la inclusió de l'alumnat amb discapacitat auditiva. Departament Ensenyament. Generalitat de Catalunya
- Guia per a l'assistència a persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA). Mossos Esquadra. 2013
- La salut de les persones amb discapacitat intel·lectual: què hem de tenir en compte? Guia pràctica per a professionals de la salut. Dincat
- Protocol per a l'abordatge de la violència masclista en l'àmbit de la salut a Catalunya. Dossier 5. Document operatiu de dones amb discapacitat. Planificació i Avaluació Salut Pública. Generalitat de Catalunya
- Quan estic malalt... escolta'm. Dincat

Les persones amb discapacitat són les primeres interessades en resoldre les dificultats en què es troben en el seu dia a dia, i qui millor que elles mateixes per tal de poder-ho explicar. La por a allò desconegut i als nostres propis límits, ens dificulta el poder actuar amb la professionalitat desitjable, i molts cops ens trobem que, aquells professionals que haurien d'assessorar sobre la discapacitat a les famílies, són els primers que en desconeixen les especificitats.

Així, les persones professionals de la salut i/o de la rehabilitació, haurien de ser capaces d'assessorar¹⁵ sobre els aspectes específics de com afecta cada discapacitat al desenvolupament i capacitats sexuals de cada persona. Segons Berman¹⁶, quasi la meitat dels i les adolescents amb discapacitat no participen en els programes d'educació sexual a l'escola i, quan ho fan, menys del 20% rep material sobre la seva discapacitat. Hi ha manca de material accessible (pictogrames, braille, llenguatge de signes, audiodescripció, lectura fàcil), que presenti una sexualitat específica i adaptada a les diferents discapacitats, i hi ha manca de professionals que ajudin a contextualitzar-lo.

Finalment, cal també ser capaç de valorar la idoneïtat de cadascun d'aquests suports, sobretot com a instrument en la detecció de situacions com el maltractament psicològic o l'abús sexual.

2. Violències que no deixen marca però sí empremta. L'abús sexual

L'any 2011 la Fundació Vicki Bernadet (FVB) va crear un programa específic per a l'abordatge dels abusos sexuals a persones amb discapacitat: el programa PAD. Si bé des de l'inici ens vam adonar de la importància d'afrontar els abusos sexuals que pateixen les persones amb discapacitat, al cap de poc temps vam tenir una cosa clara: la societat no està preparada per afrontar aquesta crua realitat. Calia doncs anar a poc a poc, i sobretot, oferir tot tipus de suport i acompanyament pel que encara és un gran tabú.

El primer que cal saber és que els maltractaments es duen a terme principalment per persones de l'entorn de confiança, i especialment en el cas de l'abús sexual per l'entorn intrafamiliar, i que aquests són molt difícils de detectar. Cal doncs que la societat en general estigui preparada per fer-ho.

2.1. Victimologia del desenvolupament

Tota persona al llarg de la seva vida viu diferents situacions de victimització. Hi ha una gran diversitat d'elements que fan que un esdeveniment o altre tingui unes característiques i efectes específics en cada persona. La *victimologia del desenvolupament*¹⁷ té com a punt de partida la idea de que les diferents formes de violència tindran unes particularitats i conseqüències diferents tenint en compte el nivell de desenvolupament cognitiu de la persona. No és doncs el mateix patir violència durant la primera infantesa que en l'edat adulta.

Aquesta teoria, però, va més enllà. El fet de patir certs tipus de violències durant la infància fa que hi hagi major probabilitat de patir situacions de *polivictimització*, és a dir, de viure diferents situacions de victimització

al llarg de la vida de manera molt més freqüent. El fet de viure aquestes diverses situacions tindria conseqüències molt significatives per a la persona, ja que per a alguna d'elles, podria arribar a ser **una condició de vida permanent**.

És molt important, doncs, que quan tinguem davant a una persona, infant o adulta, puguem tenir el màxim d'informació sobre ella, del seu present i sobretot del seu passat. Les persones que han crescut en espais amb una alta presència de situacions de victimització s'han socialitzat normalitzant certes conductes com a "habituals". Si a una persona que ha conviscut amb germans a casa li preguntes si de petits es barallaven, la resposta tendeix a ser: "el normal entre germans". Aquesta normalitat però cal contextualitzar-la. La manera que tenim d'entendre el nostre present depèn, en gran mesura, de com hem percebut el nostre passat.

Es fa, doncs, indispensable analitzar la persona en el seu conjunt i en les diferents experiències viscudes al llarg de la vida i no en un sol tipus de victimització. Aquest fet és essencial per tal de poder prevenir, detectar i intervenir en un fenomen o conducta específic.

Una de les dificultats que ens trobem quan treballem amb persones amb discapacitat tutelades, és la falta d'informació sobre el seu passat, i sobre com van viure i elaborar les situacions de maltractament viscudes. Quan l'entorn no hi posa paraules i la persona no pot fer-ho per sí mateixa, es pot arribar a normalitzar de tal manera l'experiència, que fins i tot no hi hagi símptomes evidents de victimització. Aquest fet, que molts cops pot condicionar famílies i professionals a no actuar, a deixar passar, acaba tenint conseqüències no desitjades. Si no poso nom al que visc, si l'entorn ho veu com a normal o no me'n parla, normalitzo aquella acció, no li veig el perill i puc acabar generalitzant-la, reproduint-la. Per saber que he estat víctima d'un delictes haig de saber que allò era un delictes. Si no parlem de sexualitat, de les relacions adequades i inadequades, si el nostre llinar de tolerància respecte a les conductes inadequades de les persones amb discapacitat (sobretot DID) no és ferm des de que són infants, acabem tenint adults amb DID que inclús poden realitzar conductes inadequades simplement perquè ningú els ha fet saber que ho eren.

En aquest cas, no només hem d'intervenir pel benefici de la persona que la duu a terme sinó també perquè tota conducta inadequada que implica a altres persones genera víctimes.

L'abús sexual és la forma de victimització més relacionada amb les diferents formes de maltractament, tal i com planteja D. Finkelhor. Per tant, les situacions de polivictimització seran més habituals quan s'ha patit aquest tipus de maltractament i no s'ha treballat.



2.2. L'abús sexual (AS)

Els abusos sexuals són un **tipus de maltractament greu** i es donen quan una persona és utilitzada per satisfer els desitjos sexuals d'una altra ja sigui presenciant o participant en activitats sexuals que **no vol, no ha**

consentit i/o no entén. La presència i/o participació en aquestes activitats va acompanyada de **coerció i asimetria de poder**.

Entenem per coerció el contacte sexual mantingut mitjançant l'ús de la força, l'amenaça, la pressió, l'autoritat o l'engany, i la seva existència ha de ser considerada criteri suficient per a etiquetar una conducta sexual d'abús sexual, independent de l'edat de la persona abusadora. L'asimetria de poder fa referència a la relació de dependència que pot tenir la víctima envers la persona abusadora (per edat, discapacitat, econòmica, social, de gènere, etc).

L'abús sexual inclou tant les conductes que impliquen contacte físic (carícies, masturbació, penetració oral, anal o vaginal), com aquelles que no impliquen directament aquest contacte (proposicions verbals explícites, exhibir els òrgans sexuals amb el propòsit d'obtenir excitació o gratificació sexual, realitzar l'acte sexual intencionadament davant la presència de la persona, masturbar-se, utilització de la persona per a la creació de materials pornogràfics), així com els que es realitzen a través de les xarxes.

Un dels factors claus per determinar quan un acte és considerat un abús sexual és el del **consentiment**. Es considera que una persona no pot consentir en relació a qüestions: d'edat, voluntat i comprensió.

- **D'edat.** Cada Estat legisla l'edat de consentiment o maduresa sexual, i a Europa aquesta pot anar des dels 12 anys al Vaticà fins als 17 d'Irlanda. Des de l'1 de juny de 2015 a l'Estat Espanyol l'edat de consentiment és de 16 anys¹⁸.
- **De voluntat.** En edat superior, hi ha abús quan la presència o participació en les activitats sexuals ha estat en contra de la seva pròpia voluntat.
- **De comprensió, no entén.**
 - Perquè el consentiment ha estat viciat a través de la utilització de l'engany, la manipulació, etc.
 - Perquè per raons de la discapacitat:
 - no es disposa de la informació i coneixements adequats i necessaris

- no s'és conscient o capaç d'avaluar les diverses opcions (danys i beneficis)
- No sap o no pot posar límits davant de desitjos no correspostos de terceres persones
- No es sap inhibir davant la falta de consentiment d'altres.

Dit això, l'abús sexual és un tipus de maltractament que afecta a un alt percentatge de la població, amb i sense discapacitat, especialment a nenes i dones i molt especialment a nenes i dones amb discapacitat, i sol venir relacionat amb maltractament psicològic i, a vegades, amb maltractament físic.

Tot i que s'han fet molt pocs estudis que n'avaluin la prevalença, els pocs que existeixen mostren unes xifres que no ens poden deixar indiferents:

Autor	Any	Població	Homes	Dones
Félix López ¹⁹	1994	General a l'Estat espanyol	15,2%	22,5%
Noemí Pereda ²⁰	2007	Universitària a Barcelona	15,5%	19%
Unió Europea	2010	Infants. Europea	20%	
Unió Europea ²¹	2003	Dones discapacitat		80%

Tal i com es pot observar al quadre, el 20% dels nostres infants expliquen haver viscut alguna situació d'abús sexual al llarg de la seva infància. **Aquesta xifra es dispara fins al 80% quan ho centrem en nenes i dones amb discapacitat.**

Per la seva banda, el treball de H. Kvam²² va analitzar els casos de sospites d'abús sexual entre 1.293 infants a Noruega i va trobar que, en relació al gènere, la distribució era d'un 78% de noies front el 22% de nois; en canvi, entre els infants amb discapacitat la distribució passava a ser del 65% de noies front el 35% de nois.

Per tal de poder reduir aquestes xifres tant alarmants, ens cal tenir una societat conscient i preparada per a la sensibilització, detecció i posterior intervenció.

Davant aquestes xifres, així com dels factors de consentiment, observem que qualsevol persona amb cert nivell de discapacitat, sigui del tipus que sigui, estarà exposada al llarg de tota la seva vida a patir situacions d'abús sexual. Aquest fet és degut a factors diversos si bé, cada col·lectiu, presenta **vulnerabilitats** específiques. Tot i que es fa difícil classificar i generalitzar en cada cas, n'esmentarem les principals:

Persones amb discapacitats auditives

Segons l'estudi de Hoem Kvam²³, a Noruega, dut a terme amb persones mentre eren menors d'edat, la incidència de l'abús sexual per a aquest col·lectiu seria dues vegades superior per a les dones, respecte el seu grup d'iguals sense aquesta discapacitat, i tres vegades superior per als homes, amb discapacitat auditiva, respecte als que no la tenen. L'estudi també conclou que el tipus d'abusos que es duen a terme són de major gravetat i que hi hauria indicis per a pensar que, a diferència de tots els altres col·lectius, afectaria en major proporció als nois.

Altres dos elements a destacar són, d'una banda, la manca de possibilitats i oportunitats per a comunicar els fets succeïts, i de l'altra, el fet que les escoles especials exclusives, a Noruega, per a persones amb discapacitat auditiva, suposen un risc extra per a aquest col·lectiu, ja que un alt percentatge dels perpetradors serien estudiants més grans de les mateixes escoles. Aquest fet, que comparteixen altres estudis com el de Labarre²⁴, seria degut a que a les escoles exclusives per a persones amb discapacitats auditives desenvoluparien una certa cultura en la qual, ser abusats per alumnes més grans, no es veuria com un fet seriós.

El perfil de les víctimes d'abús sexual amb discapacitat auditiva seria, segons l'estudi:

- menors amb baixa autoestima
- mala relació amb la resta de companys

- poques possibilitats de comunicar l'abús, sobretot per a aquelles persones amb única utilització del llenguatge de signes.

Cal fer un especial esment a aquest darrer punt. La tendència general és que les persones amb discapacitat auditiva formin un grup molt endogàmic, és a dir, es relacionen entre elles, es casin o s'ajuntin entre elles, i les amistats són comunes entre pares i fills. Si bé això dóna força al grup i el cohesiona, alhora, quan algú pateix algun tipus de maltractament intrafamiliar com l'abús sexual, violència domèstica o altres, es fa molt difícil la seva verbalització. Generalment, una de les grans dificultats de la persona que pateix abús sexual és la revelació dels fets, degut a què tot l'entorn social de proximitat trontolla i pot acabar trencant-se (fenomen que malauradament passa molt sovint). Quan aquest entorn esdevé l'únic referent i pilar central de la persona amb discapacitat auditiva, la dificultat per a verbalitzar és molt elevada. Si a més a més hi sumem que existeixen molt pocs serveis especialitzats a la xarxa d'atenció, on un infant o adult s'hi puguin dirigir i comunicar-s'hi sense suport de terceres persones, fa que el maltractament quedi totalment silenciàt.

A aquesta situació s'hi suma el fet que els espais de protecció, els terapèutics, així com els serveis tècnics d'acolliment per a víctimes de violència masclista, entre altres, van mancats de professionals que parlin la llengua catalana de signes. Situacions com aquesta augmenten el nivell d'estigma generant un tipus de violències que dificulta encara més el ser capaç de posar fi a aquest tipus de maltractament.

Persones amb discapacitat visual

A l'estudi fet per Kvam a Noruega l'any 2000, van respondre un total de 333 persones majors d'edat amb discapacitat visual: 249 amb aquesta discapacitat des dels 0-3 anys, 28 la van adquirir entre els 4-8 anys i 56 entre els 9 i 17 anys. El 51,7% eren dones i el 48,3% eren homes. El qüestionari sobre abusos sexuals va ometre les preguntes relatives als AS sense contacte sexual, és a dir, exposició dels genitals, fotografia, pornografia... Cal tenir en compte que precisament aquest tipus d'abús és al que tenen major vulneració a ser-ne víctimes degut a que el poden patir

sense ser-ne conscients. A més, sol ser el que més succeeix tant en població general com en les diferents discapacitats.

Allà on sí que hi ha contacte, del total de persones amb discapacitat visual entrevistades, van patir abús sexual amb contacte durant la infantesa un 21,9%, és a dir, 73 persones. El nombre total de contactes va ser: 1 sol contacte 34,9%, de 2-5 contactes un 21,5% i més de 6 contactes un 43,6%. L'autor diferencia tres tipus d'abús amb contacte:

Tipus de contacte	Edat mitja primer contacte
Petons i carícies	14-16 anys
Tocaments genitals	7,4 anys
Penetracions	8,8 anys

El 66% de les víctimes no van explicar a ningú que havien patit abús i, de les que sí que ho van fer, un 8% no van ser cregudes. Només un 3% del total de les verbalitzacions es van comunicar a les autoritats pertinents.

Segons les dades obtingudes, es conclou que tenir una discapacitat visual és un factor de risc a patir abusos sexuals. Si només es té en compte els abusos per tocaments genitals i penetracions, la taxa de risc a patir aquest tipus d'abusos és el doble en relació a la resta d'infants. L'autor estableix una forta relació entre infants que han patit abusos més d'una vegada amb el fet de patir bulling a l'escola.

Persones amb discapacitat física

Passant a una altra font, Katrin Muller-Johnson i altres autors presenten (2015) un estudi sobre victimització sexual a joves amb discapacitat física (DF) a partir del Questionari de Victimització Juvenil¹⁹. La mostra es basa en 6.749 joves suïssos dels quals 360 tenen una discapacitat física (186 noies i 174 nois). L'estudi mostra les següents prevalences comparades:

Les **vulnerabilitats** dels i les joves amb DF comparativament amb els i les joves sense DF segons l'estudi tenen a veure amb major prevalença de:

Nois amb DF

- Família monoparental
- Manca d'amistats
- Manca de criança afectiva
- Estar implicat en conductes violentes

Noies amb DF

- Estan exposades a relacions parentals més dures, severes

Quant al **tipus** de victimització sexual conclouen que:

	General	
	Amb DF	Sense DF
Victimització per contacte sexual	22.3%	14.2%
Victimització sense contacte sexual	40.28%	28.77%

	General		Noies		Nois	
	Amb DF	Sense DF	Sense DF	Sense DF	Amb DF	Sense DF
Victimització sexual crònica amb contacte	Les noies tenen majors probabilitats de patir victimització amb contacte i sense que els nois		Mateixa probabilitat amb i sense DF		3 vegades més de probabilitat amb DF que sense DF	
Victimització sexual crònica sense contacte			1,4 vegades més de probabilitat amb DF que sense DF		2 vegades més de probabilitat amb DF que sense DF	

Per tots els tipus de victimització sexual sense contacte, els joves amb DF n'informaven un 67% més que els sense DF. I pels tipus de victimització amb contacte, els joves amb DF n'informaven un 74% més que els joves sense DF.

A més, **la major diferència es trobava en les formes més severes de violència sexual**, ja que segons l'estudi suposava 2,7 vegades més les que patien els joves amb DF que les patides pels joves sense DF.

En clau de gènere, s'observava que **les noies amb DF tenien un major risc que els nois amb DF**, sobretot degut al fet de viure **tres vegades més experiències de tipus crònic**.

Al mateix temps, **la probabilitat a patir intents de penetració o penetracions** també és tres vegades superior per a les noies amb DF que pels nois amb DF.

Apart dels factors que exposen aquests autors, l'estudi de Haussooneh-Phillips i Curry destaca que la incidència també va relacionada amb la dependència vers a terceres persones per a dur a terme les activitats bàsiques i/o instrumentals de la vida diària. Aquesta dependència en la persona cuidadora fa que la vulnerabilitat, sobretot de les dones amb discapacitat física, que són el 73% de les víctimes, sigui molt elevada.

Així doncs, és generalment a través de la utilització del xantatge en la (no)realització de les activitats bàsiques i/o instrumentals de la vida diària, com la persona cuidadora aprofita la seva situació de "poder" per a perpetrar l'abús. Cal a més a més tenir en compte si la persona, degut a l'afectació de la seva discapacitat, és capaç de posar barreres físicament.

Un aspecte específic de les persones amb certa discapacitat física és el fet que tothom té accés al seu cos. A mida que un infant va creixent, va adquirint coneixements propis per tal de dur a terme, de manera autònoma, les tasques de neteja íntima. Quan aquest fet no és viable per raons de discapacitat física, l'infant normalitza el fet que altres persones, generalment adults, assumeixin aquesta tasca; s'acostuma a què el seu cos sigui manipulat per diferents persones, quan aquestes ho decideixen, sobretot si es viu en centres residencials. Si tenim en compte els horaris, torns de professionals, així com els propis espais d'higiene (wc, dutxes,...), ens adonarem que la persona amb discapacitat té poc marge de decisió i d'actuació. Aquesta realitat, per tant, no es pot menystenir.

Discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID)

El col·lectiu de persones amb DID és un dels col·lectius més vulnerables degut, no només a què també comparteixen les vulnerabilitats esmentades en els altres tipus de discapacitats, sinó perquè cal sumar-hi les capacitats de comprensió i anàlisi de la realitat. El col·lectiu de persones amb DID és enormement divers i es fa impossible d'avaluar-ne els riscos i necessitats de manera global, així doncs, parlem del que parlem, sempre caldrà fer una avaluació cas per cas. Si fem un petit repàs del que pot ser la vida d'una persona amb DID, parlariem d'elements tals com:

- **Naixement.** El naixement d'un infant és un dels moments que generen més canvis en el si d'una parella o família. Canvia el tipus de vida, els horaris, els costums,... cal una readaptació no sempre fàcil. Les dificultats a afrontar en aquests moments no són senzilles i menys encara si l'infant nascut té algun tipus de discapacitat. El **suport a les famílies** és essencial ja què en pot dependre el vincle que s'estableixi entre pares i fills. Per a moltes parelles aquest és un moment on les expectatives inicials previstes no es compleixen, i aquella situació desitjada, imaginada, dista de la realitat. Totes aquestes dificultats poden conduir a un trencament de la parella, i tot sovint ens trobem o bé amb famílies monomarentals o bé amb famílies a on la dona assumeix la totalitat de la responsabilitat en l'atenció i presa de decisions que afecten l'infant. El tipus de vincle que s'estableixi en aquest moment és molt important de cara al desenvolupament de l'infant, i cal acompanyar les famílies per tal d'evitar conductes extremes tant a nivell d'abandonament com de massa aferrament o sobreprotecció.
- **Infància.** Les vulnerabilitats dels infants amb DID poden ser tant altes que majoritàriament les famílies es poden trobar desbordades en l'aprenentatge de la relació que s'estableix. Es troben davant d'un infant que creix i es desenvolupa fora dels paràmetres usuals i coneguts i cal readaptar-se i reinventar-se permanentment. Entre tots els aspectes a afrontar amb el creixement de l'infant, un més és el de l'educació sexual. El sexe i la sexualitat formen part de la vida de les

persones, de totes, i per tant, és imprescindible també abordar-ho. Des dels primers anys de l'infant és imprescindible treballar elements com: el cos, la intimitat, el vincle amb els altres, qui sóc jo pels altres, la confiança, el demanar ajuda, l'autoestima i l'autoimatge. Tots aquests aspectes són imprescindibles per tal que l'infant prengui consciència de qui és ell en relació a les altres persones.

El joc és una de les millors eines d'aprenentatge de tots aquests elements i, si analitzem els tipus de jocs amb els que juguen els infants, i quin paper hi representen en aquests, veurem que existeixen grans diferències entre els infants amb i sense DID. Cal ser molt conscient de la influència que té això en relació al desenvolupament de l'infant i complementar-ho o treballar-ho amb algun altre tipus d'actuació.

- Adolescència. Aquesta etapa es caracteritza per ser una etapa de canvis, d'assumpció de nous rols i de mutació. A nivell de mutació, una de les grans diferències entre adolescents amb i sense DID és el fet que en adolescents amb DID no es dona alhora la mutació física amb la mental. És a dir, hi ha una asincronia entre el cos i el pensament. Això implica que els dols, del cos (comiat del cos infantil cap a un de nou) i del rol infantil, no es realitzen adequadament, alhora que els pares continuen tractant l'adolescent com a infant²⁶. Així doncs, entre les crisis pròpies de l'adolescència, cal sumar-hi el poc acompanyament social i familiar que es sap donar als i les adolescents amb DID. Aquesta infantilització, aquesta desconexió cos-ment juntament amb una societat que adultitza als adolescents, els aboca a una incomprensió del cos en el que habiten. Citant Aberasturi, exposa el síndrome de l'adolescència normal, el qual es caracteritza per:

- Construcció de la identitat
- Tendència grupal
- Necessitat d'intel·lectualitzar i fantasiejar
- Crisi de creences
- Desubicació temporal

- Revolució sexual: de l'autoerotisme a la sexualitat amb l'altre/a
- Actitud social reivindicativa
- Separació progressiva dels pares

Observant aquests elements, ens adonem que l'adolescència de la persona amb DID de "normal" no en té res. Per tant, cal que famílies i professionals tinguin en compte aquestes mancances i les supleixin amb actuacions específiques. Cal preparar als i les adolescents per a la vida adulta que s'aproxima i oferir-los-hi les eines necessàries per afrontar el futur el més autònomament possible.

- Vida adulta. La vida adulta de la persona amb DID no només depèn de l'evolució de la seva DID i de com aquesta ha afectat al seu cos sinó també de com s'han viscut les etapes anteriors, de com s'hagi identificat amb el seu jo i de com la societat l'ha tractat. Fàcilment, ens trobem amb persones que continuen amb aquesta asincronia cos-ment, amb molt poca autonomia tant a l'hora de decidir sobre la seva vida com a l'hora de dur a terme accions (molts cops per falta d'un entorn de proximitat que hagi cregut en elles; per sort, aquest aspecte està canviant enormement, sobretot per aquelles persones que es troben en serveis especialitzats). L'àmbit de la sexualitat, del sexe, de la parella, ha estat vist per l'entorn més com un problema que no com un dret, que recordem, és un dret personalíssim. La falta d'espais on socialitzar-se, on trobar parella, la manca de possibilitats de sortir lliurement a passejar, de prendre quelcom amb amigues o amics,... no només afecten l'autoimatge i l'autoestima i fan més vulnerable la persona sinó que poden tenir conseqüències no desitjades com la realització d'actuacions en espais públics o no adequats.

Quan en les primeres etapes de la infantesa no s'aborda la sexualitat, l'infant, i sobretot l'infant amb DID, té grans dificultats per identificar certes actuacions com a abús sexual. Si desconeix què és la sexualitat, si no sap diferenciar allò què està bé d'allò que no, no pot detectar i explicar el que li passa, el que sent. I quan un infant està acostumat a fer cas de tot allò que diu l'adult, detectar i explicar una situació no desitjada acaba

esdevenint un impossible. Així, moltes situacions d'abús, sense una persona adulta que intervingui en el moment d'observar-les, s'acaben normalitzant. Després, en la vida adulta, en la seva voluntat d'integració i seguint el model que faci sentir "normal", la persona amb DID pot acabar actuant de manera no adequada, reproduint els coneixements abusius adquirits anteriorment.

Tornant a les dades, **l'abús sexual es duu a terme essencialment per persones provinents de l'entorn intrafamiliar i/o de confiança en un 80-90% dels casos, havent-hi, en el cas de les persones amb discapacitat, un alt percentatge de professionals o persones cuidadores²⁷.** Aquest fet, com ja hem comentat, és degut a la major institucionalització del col·lectiu així com a les possibilitats d'accés al seu cos (higiene, massatge,...).

Una de les grans dificultats de les persones amb DID (menors o adultes) és la d'interpretar les intencions de les persones cuidadores, d'aquelles persones que exerceixen un rol de proximitat i de confiança. Aquest fet, juntament amb les seva major vulnerabilitat, fa que la incidència sigui molt més alta. Segons dades difoses per María Recio a les *I Jornadas de la Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual*²⁸ dutes a terme el febrer de 2011 a Madrid, **la probabilitat de que una dona amb discapacitat intel·lectual sigui víctima d'abusos sexuals al llarg de la seva vida és d'entre el 60% i el 80% i d'un 25% a 35% pels homes.** Aquests percentatges són molt més elevats que els de la població sense discapacitat degut a que **la probabilitat de ser víctima d'abús sexual, per aquest col·lectiu, no disminueix amb l'edat.**

Una de les grans preocupacions de famílies i professionals són les relacions que s'estableixen entre iguals. Aquestes suposen un gran repte ja que es pot tenir el dubte sobre si la relació és equilibrada, si existeix consentiment,... La millor opció és ser referent de confiança de la persona amb DID i que sàpiga, en cas de dubte, on parlar lliurement sobre els sentiments i actes que es realitzen en parella. Un acompanyament individual i en parella és essencial, si ambdós ho volen, per ser un suport en el camí que recorren plegats.

Si tenim tots aquests elements en compte, i tenim present la importància d'un bon diagnòstic diferencial, serà molt més fàcil poder detectar els abusos sexuals.

Per tal de fer qualsevol tipus d'intervenció, ja sigui a nivell d'educació sexual, d'intervenció davant de conductes inadequades, o en persones afectades pels abusos sexuals, l'ideal és que una persona experta pugui fer una avaluació que tingui en compte els següents aspectes:

- Salut general
- Salut mental
- Habilitats adaptatives
- Neuro psicològica
- Conductual ecològica

D'aquesta manera, establir una intervenció adequada i pertinent per a cada persona és més factible i amb majors possibilitats d'èxit. Per tal que una persona pugui **prendre una decisió sobre qüestions vinculades a la sexualitat**, cal que aquesta disposi de la *informació i coneixements adequats i necessaris* (buscar mecanismes i recursos per tal d'adaptar els continguts al nivell de comprensió de la persona), *que sigui conscient i capaç d'avaluar les diverses opcions* (possibilitats de danys i beneficis), *assegurar-nos que tingui la capacitat per consentir* (si sap posar límits davant els abusos de tercers o si sap inhibir davant la falta de consentiment dels altres) i si allò que *valorem correspon amb el què observem en la realitat de la persona*.

Tota aquesta feina cal realitzar-la tenint en compte dos principis bàsics, el de la transparència i el de la confidencialitat.

Quan parlem de **transparència** ens referim al fet que cal registrar totes les actuacions fetes, les observacions, cal donar resposta a les demandes i treballar-les amb l'equip mínim necessari, però alhora, cal treballar amb la màxima **confidencialitat**. El dret a la sexualitat és un dret personal i alhora íntim. Els/les professionals han de tenir present que només es transmetrà allò que sigui estrictament necessari pel benestar de la persona i, només en

casos on la protecció d'aquesta sigui necessària, es valorarà algun altre tipus de comunicació.

*Tecnologies de l'aprenentatge i la comunicació (TAC)**

Els avanços socials assolits a través de les TAC són totalment indiscutibles i han tingut una especial afectació en l'àmbit de la discapacitat. Com a mitjà de comunicació ha aconseguit acostar i facilitar el contacte entre persones, adquirir aprenentatges, etc. Així doncs, tant el món del lleure i l'aprenentatge com el relacional s'han vist transformats gràcies a les tecnologies. També però, cal esmentar les noves situacions de risc que l'utilització d'aquestes eines ha implicat per a molts joves i adults, amb i sense discapacitat (el llibre del Seminari Ciutats i Persones de l'any anterior aborda aquesta temàtica en profunditat).

Un estudi del *Child Exploitation and Online Protection Center* (CEOP) del Regne Unit, assenyala que un 40% de les noies d'entre 14 i 15 anys no veuen cap problema en fer-se fotos en topless, mentre que un 16,7% no considera inapropiat fer-se fotos totalment despullada. Altres dades d'aquest informe mostren que un 38% dels nois entre 11 i 17 anys han rebut missatges al mòbil o per correu electrònic amb contingut sexual explícit i el 70% coneixia al remitent.

Un dels grans problemes és la manca de consciència sobre el que suposa no controlar la difusió de les imatges i les conseqüències que aquest fet pot generar. La perspectiva de la gent jove és, avui en dia i segons un treball fet per la Universitat de New Hampshire als Estats Units, que existeix més perill en la vida off-line que en la on-line.

Segons un estudi fet per les universitats de Córdoba (UCO) i de Sevilla (USE) a joves d'entre 11 i 21 anys, una de les millors eines per tal de fer front a l'assetjament escolar i al ciberbullying és la intel·ligència emocional. Reforçar el reconeixement d'emocions tant pròpies com dels altres ens permet empatitzar, fet imprescindible per a minvar les probabilitats de violència.

* Per a més informació: www.pantallasamigas.net i www.ciberbullying.com

Un dels motius principals pels quals molts joves (i segurament també persones adultes) queda atrapada al món de les TAC és per aconseguir socialitzar. Allò que un no troba en el món off-line ho cerca en el món on-line. Quan no es tenen amics, quan les possibilitats de socialització són poques i molt endogàmiques (en un grup d'iguals), la xarxa ens permet contactar amb persones d'arreu i obrir-nos a un món on, altrament, no podríem arribar. Tal i com hem vist, hi ha molt poca consciència social dels perills de les xarxes i, fàcilment, aquells perfils més vulnerables, aquelles persones amb majors dificultats de socialització positiva off-line, poden caure en situacions no desitjades. La Fundació Vicki Bernadet duu a terme un projecte de sensibilització des de 2009, *Què li passa al meu col·lega?*, a través del qual, i amb la participació total de més de 650 joves d'entre 12 i 16 anys, hem pogut constatar la poca conscienciació sobre els perills del ciberassetjament i del sexting (assetjament sexual a través de la xarxa) que hi ha entre ells, a banda de ser una realitat molt estesa.

Tal i com hem vist fins ara, les persones amb discapacitat poden arribar a tenir greus dificultats a l'hora de socialitzar, conèixer i quedar amb persones no vinculades estrictament a l'àmbit familiar, escolar o laboral. Si a aquest fet hi sumem les dificultats existents en especial en col·lectius com el de la DID, on és difícil discernir les intencionalitats de terceres persones, veiem que es troben en greu situació de vulnerabilitat.

És essencial, davant de la utilització de les TAC, poder detectar el motiu que hi ha darrera del seu ús. Aprendre i comunicar a través de les tecnologies és el present i segurament prendrà molta més força en el futur i per tant, una bona educació del risc és imprescindible. Per exemple, quan aquestes eines s'utilitzen com a mitjà de comunicació, cal veure quina demanda hi ha al darrera. No és el mateix utilitzar-ho per quedar amb els amics, que per conèixer a altres persones. Ambdues actuacions són lícites i legítimes, si bé la segona engendra més perills que segurament es veurien minimitzats si es pogués complementar assolint l'objectiu off-line on, en tot cas sabríem una mica millor, si més no, que la persona que tenim al davant és qui diu ser.

3. Intervenció

L'Informe "Violència i la Dona amb discapacitat"²⁹ de 1998 conclou que "existeix la necessitat d'adoptar un enfocament holístic que permeti eliminar la discriminació contra les dones i nenes amb discapacitat, fomentar la seva autonomia i fer front als factors de risc específics que les exposen a la violència". Aquests factors de risc estan molt relacionats amb les vulnerabilitats esmentades anteriorment però també amb factors d'exclusió social. L'estudi *Discapacitats i exclusió social a la Unió Europea. Temps de canvi, eines pel canvi*³⁰ ens parla de que, a nivell d'intervenció, cal tenir present que els principals factors que contribueixen a l'exclusió social de les persones amb discapacitat, per ordre d'importància, són els següents:

1. Falta o accés limitat a l'entorn social i atur (94%)
2. Falta o accés limitat als serveis (85,4%)
3. Estigmatització de les persones amb discapacitat (83,3%)
4. Falta de formació adequada (81,2%)
5. Falta de serveis especialitzats (80%)
6. Sistemes educatius inadequats (77,1%)
7. Falta de polítiques econòmiques per compensar la despesa extra de la discapacitat (75,7%)
8. L'estructura del sistema de subsidis (75%)
9. Viure en institucions (60%)

Des de la Fundació Vicki Bernadet considerem que és una responsabilitat inexcusable intervenir tenint molt present les limitacions que suposen aquests factors esmentats. A continuació donarem algunes pinzellades i pautes de com acostumem a treballar.

Tal i com hem vist, les victimitzacions viscudes durant la infantesa pesen molt a l'hora de fer més vulnerable a la persona davant posteriors situacions de victimització. Creure als infants, potenciar les seves

capacitats i formar-los en la prevenció i detecció de situacions de risc és fonamental per tenir persones adolescents i adults autònoms i ben preparades.

És totalment imprescindible un model d'intervenció que treballi de manera integral amb els entorns en els que es mou i creix l'infant, és a dir, el familiar, l'educacional, el social, etc. La importància d'aquest model s'evidencia en el moment en què no es duu a terme, ja que l'infant es fa adult amb grans dificultats per afrontar aspectes de la seva vida tant fonamentals com és el de la sexualitat. Això és especialment preocupant en el cas de les dones amb discapacitat.

Per tal d'assolir una bona gestió de la sexualitat i l'abordatge de possibles abusos sexuals que afecten a les persones amb discapacitat, cal que les **accions que es realitzin s'adeqüin a les necessitats específiques** de cada persona amb discapacitat; abans de qualsevol intervenció és imprescindible realitzar una avaluació *en base a les capacitats de la persona i les seves necessitats* i atenció.

Un altre element imprescindible a tenir en compte és el de l'accessibilitat universal, la qual hauria de poder ser una realitat en qualsevol àmbit. De totes les seves variants, tal i com queda descrit a la CDPD, cal: *"Promoure altres formes adequades d'assistència i suport a les persones amb discapacitat per tal d'assegurar el seu accés a la informació"*.

Aquest esment no ve donat perquè tingui més importància que la resta sinó perquè hi ha menys consciència social. Quan treballes amb persones amb discapacitat i observes la poca utilització que fan de certs serveis (a nivell judicial, policial, etc.) te n'adones que tenen grans dificultats per comprendre el seu funcionament. I per tant no ho utilitzen. Es podria arribar a concloure que no hi ha denúncies perquè pateixen menys situacions de maltractament i hem vist que justament és el contrari. Cal doncs fer accessible els serveis, la qual cosa implica garantir una bona assistència, oferir els suports necessaris de comprensió, informació, acompanyament i recuperació. **Ens hem d'adreçar a la persona amb discapacitat, tenir en compte si vol o no vol ser acompanyada per terceres persones i assegurar-nos que ha assolit un nivell adequat i**

suficient de coneixement per tal de poder prendre cada decisió per si mateixa. És important tenir en compte que no hi ha dues persones iguals ni dues discapacitats idèntiques per més que comparteixin certs elements comuns.

La intervenció hauria de realitzar-se a través de les següents línies d'actuació:



Prevenció - Detecció

Objectiu: Dotar d'eines a professionals, persones amb discapacitat i les seves famílies així com al conjunt de la societat, per tal de poder prevenir i detectar possibles situacions d'abús sexual.

Tipus d'actuacions: Accions que contemplin des de les primeres edats dels infants i fins a la vida adulta i dissenyades específicament per a cada tipus de discapacitat. Els seus objectius són: la promoció d'un model de sexoafectivitat sana, plena i consentida, la prevenció dels abusos sexuals i la intervenció davant les conductes sexualment inadequades.

Experiència: A través del projecte *Nosaltres també ens Relacionem*, des de la Fundació Vicki Bernadet hem observat la importància de treballar elements tals com: la intimitat, el cos, l'empatia, l'entorn de confiança, el secret, la detecció de situacions de risc,... Aquest treball ha

permès que aflorin situacions de maltractament fins aleshores silenciades. També ha permès l'expressió de desitjos sobre la pròpia vida afectiva i sexual, començar a veure com a abusives situacions que havien estat normalitzades, i trencar tabús, sobretot en famílies, quant a la infantilització i sexualització dels seus fills o filles. A més, en els espais de treball conjunt s'han promogut nous escenaris on les famílies han pogut començar a parlar de necessitats i desitjos i rebre, en casos puntuals, serveis de recuperació psicològica.

Sensibilització i formació

Objectiu: Sensibilitzar i formar a persones amb discapacitat, famílies i professionals per tal que puguin millorar la gestió de la sexualitat així com la prevenció, detecció i intervenció de les situacions d'abús sexual per tal de garantir el dret de les persones amb discapacitat a gaudir d'una sexualitat plena, consentida i lliure d'abusos sexuals.

Tipus d'actuacions: Elaborar i implementar accions de sensibilització que, mitjançant metodologies accessibles i dissenyades tenint en compte l'especificitat del col·lectiu, permetin treballar de manera distesa i lúdica la sexualitat i les situacions d'AS.

A nivell de formació, cal tenir present la necessitat d'incorporar un apartat sobre la legislació vigent que permeti afrontar les actuacions pertinents dins la màxima legalitat.

Experiència: A través del projecte *Aprendre a Protegir*, des de la FVB hem pogut entrar a les escoles, ordinàries o d'educació especial, a sensibilitzar als infants, mestres i famílies, agents principals de protecció. En la formació a professionals, hem facilitat que equips de professionals pensin junts com gestionar situacions del dia a dia en relació a la sexualitat, l'afectivitat, conflictes que es donen i situacions abusives de les que són testimonis. A nivell de famílies, es treballa la credibilitat de les verbalitzacions dels infants, la importància del no judici sobre aquestes i com fer ús dels recursos existents. Finalment, amb els infants, l'activitat de conte contes, que forma part del projecte *Aprendre a Protegir*, permet treballar lúdicament

els elements que utilitzen les persones abusadores per silenciar l'abús, alhora que se'ls dona la paraula per tal que exposin els seus punts de vista.

Atenció, acompanyament i intervenció terapèutica i jurídica

Objectiu: Acompanyar a les persones amb discapacitat en el desenvolupament de la seva sexualitat per tal que aquesta sigui lliure, plena i consentida, assessorant a professionals i famílies en el tipus d'intervenció necessària per a facilitar aquest acompanyament. Alhora, cal oferir serveis de recuperació terapèutica de les persones afectades per abusos sexuals, orientació/supervisió als i les professionals i acompanyament en el procediment judicial, per tal que aquestes puguin viure en igualtat d'oportunitats que la resta de la ciutadania i amb el millor nivell de qualitat de vida.

Tipus d'actuacions: Els serveis que s'han de crear han de contemplar actuacions tals com:

- Orientació terapèutica a persones amb discapacitat i famílies
- Supervisió a professionals i entitats
- Tractament psicoeducatiu individual i /o grupal
- Projecte psicoeducatiu per a agressors
- Acompanyament en el procediment judicial

Experiència: L'any 2014 la Fundació Vicki Bernadet en coordinació amb Aspanin i Dincat, van crear el SASDI, Servei d'atenció a la sexoafectivitat en l'àmbit de la discapacitat. Amb aquest servei, hem pogut acompanyar principalment a famílies i entitats en la correcta gestió de la sexoafectivitat de les persones amb DID, ja siguin menors i adults i treballar en xarxa les problemàtiques presentades oferint eines d'intervenció, ja sigui a nivell individual, familiar o d'entitat de servei.

Treball en Xarxa

Objectiu: Oferir eines a les entitats i famílies per tal de dur a terme accions que facilitin la modificació de conductes així com l'establiment de bones pràctiques. Per assolir-ho, i tenint present la complexitat de la problemàtica dels abusos sexuals, cal que totes aquelles persones i professionals implicats es coordinin en les accions.

Tipus d'actuacions:

- Coordinació amb els serveis socials i altres institucions públiques per a la intervenció davant de situacions de maltractament.
- Protocols d'actuació per a les entitats per a la correcta gestió de la sexualitat dels seus usuaris i usuàries així com de la minimització del risc que es produeixin abusos sexuals.
- Orientació a les entitats en aquelles intervencions que siguin necessàries.
- Creació d'accions conjuntes específiques en funció de les necessitats detectades.

Experiència: Des dels inicis de la Fundació, el treball en xarxa ha estat un dels punts indiscutibles en els diferents projectes i serveis que s'ofereixen. Les conseqüències dels abusos sexuals afecten a la persona en diversos aspectes de la seva vida i cal la coordinació entre els diferents referents per tal de dur a terme intervencions efectives. Amb aquest tipus de treball, no només es beneficia la persona afectada en qüestió, sinó que permet que el nombre de persones beneficiàries sigui molt més elevat, ja que l'aprenentatge dels professionals de la xarxa es pot replicar en altres casos.

Passem tot seguit a veure un quadre on detallem les necessitats i les responsabilitats que entenem que cada un d'aquests agents implicats haurien de prendre. I acabarem el capítol amb algunes idees sobre els reptes de futur que ens manca afrontar.

Quadre sobre les necessitats i responsabilitats en termes generals a nivell d'intervenció

Col·lectiu	Necessitats	Responsabilitats
Persones amb discapacitat	<ul style="list-style-type: none"> – Reconeixement tàcit del dret sexual. – Gestió de dobles i triples discriminacions, com succeeix amb les dones. – Serveis d'atenció terapèutica i psicoeducativa especialitzada. – Espai grupal o individual en el que poder parlar de la pròpia sexualitat i vida afectiva (diseys, projectes, dubtes, angoixes, compartir experiències) amb un clima d'acceptació i respecte. 	<ul style="list-style-type: none"> – Assumir els deures i les responsabilitats que corresponen d'acord amb el reconeixement de les seves capacitats per a participar activament en tots els àmbits de la vida. – Respectar-se a si mateixos i mateixes, respectar les persones amb què es relacionen i l'entorn en què es desenvolupen.
Famílies	<ul style="list-style-type: none"> – Grups de suport i/o escola de famílies. – Suport en l'abordatge de la sexualitat. – Acompanyament psicològic en l'abordatge de possibles maltractaments que hagin patit els seus familiars. 	<ul style="list-style-type: none"> – Garantir el dret a la sexualitat plena i consentida i cercar els suports necessaris per assolir-ho. – Actuar en la màxima protecció davant dels maltractaments i abusos que puguin patir els seus familiars. – Actuar en funció el benefici superior i desig de la persona amb discapacitat malgrat aquesta pugui ser contrària als propis principis.
Societat	<ul style="list-style-type: none"> – Prendre consciència de les necessitats de les persones amb discapacitat, de les seves vulnerabilitats específiques, per tal de construir una societat més inclusiva, justa, solidària i democràtica. 	<ul style="list-style-type: none"> – Incrementar la participació social generant espais socials que no discriminin, i dinamitzar la participació responsable d'aquest sector de la població afavorint la convivència i la integració social.

(Continua a la pàg. següent)

Quadre sobre les necessitats i responsabilitats en termes generals a nivell d'intervenció (continuació)

Col·lectiu	Necessitats	Responsabilitats
Administració	<ul style="list-style-type: none"> – Oferir serveis d'assessorament, informació i recuperació específica sobre sexualitat i maltractaments. – Incloure als estudis poblacionals de tot tipus no només l'indicador <i>tipus de discapacitat</i> sinó també en el criteri de selecció de les persones a entrevistar. – Adaptació de cada departament, organisme o ens públic per a que no quedi exclosa cap persona amb discapacitat de cap servei. – Crear serveis específics per persones abusadores tant inimputables com imputables. 	<ul style="list-style-type: none"> – Garantir el dret fonamental i personalíssim a la sexualitat. – Garantir una atenció especialitzada en funció del tipus de discapacitat per part de professionals, en especial: educació, salut, serveis socials, laboral, policial i jurídic. – Garantir uns Serveis Socials universals accessibles en tots els seus àmbits.
Federacions	<ul style="list-style-type: none"> – Oferir eines i programes de sensibilització, detecció i intervenció davant els maltractaments. Major coordinació amb els diferents serveis de la xarxa. 	<ul style="list-style-type: none"> – Posicionament ferm davant la tolerància zero al maltractament a persones amb discapacitat.
Entitats	<ul style="list-style-type: none"> – Elaboració de protocols per a la promoció de la sexualitat així com la prevenció, detecció i intervenció dels AS. – Formació a professionals en relació als maltractaments i les vulnerabilitats específiques de cada col·lectiu. 	<ul style="list-style-type: none"> – Garantir el dret a la sexualitat plena i consentida i cercar els suports necessaris per assolir-ho. – Actuar en la màxima protecció davant dels maltractaments i abusos que es puguin generar. – Actuar sempre segons el benefici superior i desig de la persona amb discapacitat malgrat aquesta pugui ser contrària als propis principis.

(Continua a la pàg. següent)

Quadre sobre les necessitats i responsabilitats en termes generals a nivell d'intervenció *(continuació)*

Col·lectiu	Necessitats	Responsabilitats
Professionals	<ul style="list-style-type: none">– Formació en coneixement de la sexualitat i competències en habilitats socials.– Formació en Prevenció, detecció i intervenció en cas de maltractaments i AS.– Formació quant a discapacitats; tipus, intervenció, suports.	<ul style="list-style-type: none">– Garantir el dret a la protecció.– Garantir el dret a la sexualitat plena i consentida i cercar els suports necessaris per assolir-ho.

4. Reptes de futur

Davant una problemàtica com la que abordem, que encara avui en dia és un gran tabú social, parlar de reptes de futur en la seva globalitat es fa realment difícil. En centrarem a abordar aquest aspecte en relació a les principals àrees implicades en la disminució de la incidència dels maltractaments en persones amb discapacitat, i per tant, amb un rol fonamental en la prevenció i detecció de maltractaments: ensenyament, salut i serveis socials.

Així, ens aventurem a proposar els que serien els principals reptes de futur per avançar significativament en la prevenció, detecció i intervenció, i així frenar els abusos i maltractaments a persones amb discapacitat.

Pel que fa l'Ensenyament que reben:

- Incorporar l'educació sexual (bio-psico-social) i la prevenció dels abusos sexuals i altres tipus de maltractaments, de manera curricular, des dels ensenyaments inicials, adaptada i específica de les diferents discapacitats.
- Establir, en el pla individual de treball, la promoció de la salut sexual.

- Treballar competències d'educació emocional com la comunicació, el demanar ajuda, les relacions socials sanes i no condicionades.
- Crear protocols interns específics per al correcte abordatge de situacions de conductes sexualment inadequades i/o abusos sexuals o altres tipus de maltractaments.
- Crear equips d'intervenció interns i coordinació amb especialistes externs. Quan el centre educatiu té sospita o certesa d'una situació de maltractament, cal que actuï en funció del *Protocol d'actuació entre els departaments de benestar social i família i d'ensenyament, de detecció, notificació, derivació i coordinació de les situacions de maltractament infantil i adolescent en l'àmbit educatiu*³¹, del *Protocol marc en casos d'abusos sexuals i altres maltractaments greus*³² així com de la legislació vigent.

Pel que fa als Centres amb serveis residencials:

- Formar als i les professionals en els drets fonamentals contemplats a la Declaració dels Drets de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual de la OMS i garantir el seu compliment.
- Establir Protocols que dissenyin mecanismes interns de gestió i intervenció a nivell de promoció de la sexoafectivitat; i prevenció i detecció d'abusos sexuals, necessàriament garantint la transparència i confidencialitat en les seves actuacions.
- Formar i sensibilitzar als/les professionals sobre les possibilitats d'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Formar als i les usuàries dels serveis en els drets fonamentals contemplats a la Declaració dels Drets de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual de la OMS i en autodeterminació.
- Formar als professionals en sexoafectivitat i prevenció, detecció i actuació davant dels abusos sexuals o altres tipus de maltractaments.

- Incorporar l'educació sexual (bio-psico-social) i la prevenció dels abusos sexuals i altres tipus de maltractaments, en la Planificació Centrada en la Persona, adaptada i específica de les diferents discapacitats
- Facilitar l'accés a espais de socialització i lleure per tal que les persones amb discapacitat es puguin relacionar amb iguals. Alhora, aquesta socialització permet conèixer a persones a qui poder demanar ajuda en cas de necessitar-la. Cal sempre evitar l'aïllament de les víctimes.

Des de l'àmbit de la Salut:

- Establir acords de col·laboració amb les entitats d'atenció a persones amb discapacitat de la zona d'actuació per tal d'elaborar plans d'intervenció socioeducativa, preventiva i de revisió, fent especial atenció a les persones amb poques possibilitats d'adreçar-se als centres d'atenció especialitzats.
- Més especialització de les unitats de diagnòstic.
- Realitzar les proves de salut garantides pel sistema de salut públic català, especialment les ginecologies, urològiques ordinàries també a les dones i homes amb discapacitat tot i que, aparentment, no hagin mantingut relacions sexuals prèvies.

I finalment des de Serveis Socials:

- Garantir uns serveis socials universals i accessibles.
- Formar professionals de serveis socials en la discapacitat així com en la detecció de maltractaments sobretot els d'atenció directa, els quals són fonamentals per detectar maltractaments: SAD (servei atenció domiciliària), treballadores familiars especialitzades en discapacitat.
- Coneixement dels recursos existents i coordinació amb les federacions del sector de la discapacitat.

- Destinar recursos específics a l'atenció i acompanyament de les persones amb discapacitat.
- Establir el treball en xarxa com a eix vertabredor.
- Crear espais i formar professionals especialitzats en la discapacitat en serveis específics d'atenció a les dones, com els Centres d'acollida de dones, i també altres espais que derivin de l'atenció social, com podrien ser els CRAES.

Referències Bibliogràfiques

1. Convenció sobre els drets de l'Infant, Nova York: Nacions Unides, 1989
2. Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. Nova York: Nacions Unides, 2006
3. Observatori Estatal de la Discapacitat. *La Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i la seva aplicació a Espanya. Informe Olivenza 2010*, Observatori de la discapacitat, pp. 205-208, Espanya.
4. World Association for sexual Health. Declaració Universal dels Drets Sexuals, Hong Kong, 1999.
5. Le Breton. D., *La sociologie du corps*. Que sais-je? Puf.1992 p. 92-96
6. De la Cruz, C. y Lázaro, O., Apuntes de Educación sexual. Sobre la sexualidad de niños y niñas con discapacidad. CEAPA, N° 18. 2006
7. Martín O.R. y Madrid E.M.: Didáctica de la educación sexual. SB. Buenos Aires, 2006 pp. 17-22
8. Schalock R. L. y Verdugo M. A.: Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial, 2002.
9. López, F. *Desarrollo de la planificación y tutorización individual. Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Gerencia de Servicios Sociales.
10. *Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales*. Consejería para la Igualdad y Bienestar social. Junta de Andalucía.
11. *Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat. Algunes qüestions ètiques que plantegen les relacions afectives i sexuals de les persones amb diversitat funcional amb necessitats de suport externs o generalitzat que viuen en residències*. Consorci de Serveis Socials de Barcelona. 2013.

12. De Dios, R. et al.: *Discapacidad intelectual y sexualidad: Conductas sexuales socialmente no aceptadas*, Gobierno del Principado de Asturias, 2006
13. Curcoll, Ll.: "La sexualitat de l'adolescent amb discapacitat física" *Suports*. Vol. 9, núm 2, p. 67-72, 2005.
14. Gonzalez, J.: *Re-invertir-se. La doble exclusión: vivir siendo homosexual y discapacitado*. Cermi, 2005.
15. Curcoll, Ll. : "La sexualitat de l'adolescent amb discapacitat física" *Suports*. Vol. 9, núm 2, p. 67-72, 2005
16. Berman, H. et al.: "Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings". *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. núm. 22, p. 183-196, 1999
17. Finkelhor, D., Ormrod, R., & Turner, H.: *Poly-victimization: A neglected component in child victimization*. *Child Abuse & Neglect*, 31, 7-26, 2007
18. Llei Orgànica 1/2015, de 30 de març, per la que es modifica la Llei Orgànica 10/1995, de 23 de novembre, del Codi Penal.
19. López, F. (1994). *Los abusos sexuales de menores. Lo que recuerdan los adultos*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
20. Pereda, N. y Forns, M.: Prevalencia y características del abuso sexual infantil en estudiantes universitarios españoles. *Child Abuse & Neglect*, 31, 417-426, 2007.
21. *Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea*. Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades. Unió Europea, 2003.
22. Kvam, M. H.: Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? *Child Abuse & Neglect* 24, 2000, 489-498.
23. Kvam, M. H.: *Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway*. SINTEF. Halth Research Institute, PB 124 Blindern, 2004.
24. Labarre, A.: Treatment of sexually abused children who are deaf. *Sexuality and Disability*, 16 (4), 321-324, 1988.
25. Finkelhor, D., Hamby, S. L., Ormrod, R., & Turner, H.: The Juvenile Victimization Questionnaire: reliability, validity and national norms. *Child Abuse and Neglect*, 29, 383-412, 2005.
26. Aberasturi, A i Knobel M.: *La adolescencia normal. Un enfoque psicoanalítico*. Ed. Paidós, 1988.
27. Haussouneh-Phillips, D. and Curry, M.A.: Abuse of Women with Disabilities: State of the Science. Oregon Health Science University School of Nursing, 2002.
28. *I Jornadas de la Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual*. Madrid, 2011: www.pardo-valcarce.com/jornadas/maria_recio.pdf

29. Díaz Funchal, E.: El Reflejo de la Mujer en el Espejo de la discapacidad. La situación de las mujeres con discapacidad en España. CERMI. Colección generosidad Género y Discapacidad, 2013. P . 89.
30. *Discapacidad y exclusión social en la unión europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. CERMI, 2003 p. 110-114
31. Protocol d'actuació entre els Departaments de Benestar Social i Família i d'Ensenyament, de detecció, notificació, derivació i coordinació de les situacions de maltractament infantil i adolescent en l'àmbit educatiu. Generalitat de Catalunya. http://benestar.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematics/09lgtb/columna_dreta/ambits/protoco_maltractament.pdf
32. Protocol marc d'actuacions en casos d'abusos sexuals i altres maltractaments greus a menors. Síndic de Greuges. 2006. <http://www.sindic.cat/site/files/156/ptotocolsmenorscat.pdf>

Capítol 5

BONES PRÀCTIQUES. REFERENTS NACIONALS I INTERNACIONALS

Alba Serres Robles i Isabel Caballero Pérez

Aquest capítol sobre el binomi dona i discapacitat, rep l'encàrrec de presentar un llistat de bones pràctiques en relació a la temàtica proposada, amb l'objectiu de motivar i inspirar a totes aquelles administracions, entitats i col·lectius que vulguin treballar al respecte, i donar eines concretes per assolir-ho, donat que estem davant d'una problemàtica emergent i molt delicada.

Sembla imprescindible, però, començar recordant què són les bones pràctiques: *Intervencions que faciliten el desenvolupament d'activitats eficients i que esdevenen referents exemplificadors per cercar-ne la transferència a altres contextos.*¹ El capítol es divideix en dues parts ben diferenciades, bones pràctiques a nivell nacional i a nivell internacional, on es descriuran i analitzaran totes aquelles iniciatives que creiem són interessants i les quals poden servir de model per futures intervencions en relació a la temàtica abordada.

En la primera part, dedicada a les iniciatives nacionals, es descriuran iniciatives i propostes estructurades en tres grans àmbits, a nivell de Prevenció/Sensibilització, Detecció i d'Atenció/Intervenció, així com un últim apartat que inclou una iniciativa a nivell global, la qual representa un model a seguir. Amb l'objectiu de crear un marc de referència que integri els principals criteris d'atenció i suport a la dona amb discapacitat. En cadascuna d'elles es fa una breu descripció del programa i quina és la seva finalitat, i es fa esment de l'origen i l'autoria del mateix per facilitar l'accés a més informació.

Malgrat en capítols anteriors es parla detalladament de la detecció i la intervenció, en aquest en farem esment a un nivell més pràctic, posant exemples de bones pràctiques que hi incideixen.

En la segona part, es plantegen quatre bones pràctiques a nivell internacional, dutes a terme a Guatemala, Israel, Uruguai i Dinamarca. Aquestes volen ser una demostració de que malgrat les aparents diferències culturals, hi ha una realitat en comú que cal afrontar en relació a la violència vers les dones amb discapacitat.

¹ Del "Glossari acadèmic i docent de la universitat de Barcelona", 2008. Normatives i documents.

Cada part del capítol presenta el seu propi índex, malgrat s'ha procurat que l'estructura fos el més emblant possible per a facilitar-ne la comprensió.

Part I. Bones pràctiques nacionals

Índex

- 1. Presentació.**
- 2. Prevenció i sensibilització.**
- 3. Detecció.**
- 4. Intervenció i Atenció.**
- 5. Projecte Global.**
- 6. Bibliografia.**

1. Presentació

“Parlar de dona i discapacitat és fer-ho de violència”² entenent que les dones amb discapacitat, sobretot aquelles amb dificultats d’aprenentatge i comunicació, es converteixen en un grup amb un altíssim risc de patir algun tipus de violència. Davant d’aquesta situació cal actuar de forma holística i global, i cal que la societat, compresa per tots els elements que la conformen (administracions, civils, moviment associatiu...), actuï i s’impliquin de forma activa en la modificació de les dinàmiques i patrons preestablerts que giren al voltant del binomi dona i discapacitat.

El capítol pretén fer una radiografia de tots els projectes i iniciatives que s’estan duent a terme actualment dins del panorama nacional, mostrant actuacions útils per poder servir d’inspiració i model per a tots aquells qui

² Recomano la referència: “Violència, dona i diversitat funcional. La vulneració augmentada”, de l’Asun Pié i la Carme Riu.

s'identifiquen amb la temàtica abordada ja sigui des d'un punt de vista personal o professional. Les iniciatives es presenten amb una breu explicació de cadascuna, per entendre en què consisteix, qui fa la proposta i s'hi afegeix l'enllaç per facilitar l'accés a la proposta en qüestió, buscant així un sistema clar de presentació.

La mostra de bones pràctiques presentada té orígens i enfocaments ben diferents, i trobarem algunes iniciatives administratives, les quals s'han creat treballant en cooperació entre algunes administracions (Departament de Salut, d'Ensenyament, Benestar i Família, Conselleries, etc.) i equips tècnics experts en la temàtica (provinents de les mateixes associacions i/o entitats que ja treballen en relació a les persones amb discapacitat). És el cas dels protocols d'actuació mèdica, de detecció a nivell de centres escolars, així com guies d'actuació dirigides a professionals, etc. Aquestes solen estar enfocades a la detecció, entenent que els espais mèdics, escolars etc. són una bona via per poder realitzar aquests primers contactes i apropaments amb possibles casos de violència, entenent que els riscos de vulneració dels drets de les dones amb discapacitat per situacions de violència masclista poden estar relacionats amb diversos factors. En primer lloc, la dona pot trobar-se amb dificultats a l'hora de defensar-se o fer front a aquestes situacions, ateses les seves limitacions físiques, sensorials o psíquiques. En segon lloc, la discapacitat mateixa pot dificultar la comunicació amb altres persones i l'explicació de la situació de violència en què es troba, especialment en les dones amb una discapacitat sensorial o intel·lectual. En tercer lloc, l'existència de barreres arquitectòniques pot dificultar l'accés als recursos i, per tant, la detecció i l'assistència d'aquestes situacions per part dels o les professionals. En quart lloc, la possible relació de dependència amb la persona que exerceix la violència, especialment si es tracta de la persona cuidadora, pot agreujar les situacions de violència³.

Un altra enfocament seria el provinent del teixit associatiu; dins d'aquest marc trobem propostes de diverses àrees, tant a nivell de sensibilització, a través de cursos, tallers i formació específica (enfocats tant a professionals

³ Més informació a Iglesias, Gil, Joneken, Mickler i Sander, 1998; Fernández, Ramírez i Ramiro, 2005.

com a les mateixes dones amb discapacitat); com altres formats com pot ser la divulgació de reportatges de temàtiques relacionades (com per exemple “Yes, we fuck”). I també trobarem iniciatives plasmades en serveis d’atenció, els quals donen una resposta immediata a certes necessitats relacionades amb les dones amb diversitat funcional i la violència masclista.

L’última proposta de bones pràctiques es presenta per separat per ser la única que es defineix com una iniciativa holística. És la duta a terme per l’associació Dones No Estàndards, i ja detallada al capítol de la Carme Riu. El seu projecte engloba la prevenció, la detecció i l’atenció, convertint-se en un model, donat que la iniciativa neix, es construeix i es posa en pràctica des de la visió de dones que viuen dins de la seva realitat totes aquestes les necessitats. En tant que referent, hem optat per tornar a referenciar-la en aquest capítol.

2. Prevenció/Sensibilització

D’acord amb la Llei 5/2008 sobre el dret de les dones a eradicar la violència masclista, la **prevenció** consisteix en el conjunt d’accions encaminades a evitar o reduir la incidència de la problemàtica de la violència masclista mitjançant la reducció de factors de risc, i impedir-ne així la normalització, i també les encaminades a sensibilitzar la ciutadania, especialment les dones, en el sentit que cap forma de violència no és justificable ni tolerable.

Per **sensibilització** s’entenen el conjunt d’accions pedagògiques i comunicatives encaminades a generar canvis i modificacions en l’imaginari social que permetin avançar cap a l’eradicació de la violència masclista.

Així, les estratègies preventives van dirigides a evitar o reduir la violència mitjançant la disminució dels factors de risc i a impedir-ne la normalització, així com les accions dirigides a sensibilitzar la societat, especialment les dones⁴.

⁴ Veure “Planificació i Avaluació. Salut Pública. Protocol de Violència. Generalitat de Catalunya”.

La prevenció i sensibilització pot tenir diversos formats, a continuació en presentem alguns exemples, alguns de caire més formatiu o pedagògic, plasmat en projectes que realitzen tallers, xerrades; o en format més visual i trencador, com ara el documental “*Yes, we fuck*”, o per últim trobem la sensibilització presentada en format més acadèmic plasmat en formacions concretes en relació a la temàtica que ens ocupa. Vegem-ne exemples:

PROGRAMA “NO ME DAÑES”

FEAPS

Les dones amb discapacitat intel·lectual són més vulnerables davant de situacions de violència de gènere. En primer lloc, perquè en molts casos les dones amb discapacitat intel·lectual desconeixen que la situació viscuda de violència és un delictes denunciabile; en segon lloc perquè malgrat reconèixer la gravetat dels fets, ignoren els mitjans i fórmules per exercir el seu dret a denunciar; i en tercer lloc, perquè quan s'arriba a formular una denúncia, sovint se'ls atribueix a priori i en honor de la seva discapacitat, una falta de credibilitat totalment injusta. Amb el programa *No me Dañes* es procura que les dones amb discapacitat intel·lectual disposin de més recursos per identificar i respondre a aquest tipus d'abús i que els/les professionals i les famílies coneguin més eines per detectar i recolzar a dones en aquesta situació.

Aquest programa es desenvolupa a través de sessions itinerants, impartides per dones amb discapacitat intel·lectual formades per a tal fi. Durant les sessions, que tenen una durada d'un any, es difón un fulletó, adaptat a la lectura fàcil, sobre la violència i dones amb discapacitat, que es veu complementat amb diverses sessions informatives itinerants, realitzades en les diferents entitats pertanyents a FEAPS. Al mateix temps es treballa amb els i les professionals que atenen a les víctimes de violència de gènere amb discapacitat distribuint un tríptic informatiu sobre com actuar en els casos en què la víctima de violència de gènere és una persona amb discapacitat. Aquesta informació també es difondrà en centre de salut, comissaries i serveis jurídics, això com en centres socials, observatoris de violència de gènere i centre afins.

El projecte es fonamenta en què les dones amb discapacitat intel·lectual necessiten, igual que la resta de dones, suports específics per respondre davant la violència de gènere. Es dóna la circumstància que les dones amb aquesta discapacitat sovint no tenen consciència d'estar sent danyades i desconeixen els passos a seguir. El fet que la seva pròpia autonomia es vegi reduïda i que els seus recursos per accedir a la informació siguin limitats dificulten la denúncia d'aquest tipus de situacions, al que cal afegir la resignació que les dones amb discapacitat víctimes de violència mostren en molts casos com a conseqüència de l'escassa receptivitat de la societat, tal com avalen projectes i estudis realitzats des de diverses entitats autonòmiques i nacionals.

Des d'aquest programa, s'ofereix informació i orientació sobre els recursos d'atenció disponibles a la xarxa pública i privada i es mitjança si la situació ho requereix.

PROGRAMA “VIOLENCIA: TOLERANCIA 0”

COCEMCE

Des del programa “Violència: Tolerància 0” es pretén facilitar la recuperació psicosocial de dones amb discapacitat que hagin estat objecte de violència, fomentar la prevenció del maltractament a les dones amb discapacitat amb major risc de sofrir-ho a través de la intervenció directa i la formació de professionals en els àmbits de la conscienciació, la sensibilització i la capacització per a la intervenció.

D'aquesta manera, es duran a terme actuacions dirigides a la detecció de la violència de gènere en aquest col·lectiu, la recuperació psicosocial de les dones que han estat objecte de violència així com dels nens i nenes exposats a la mateixa i es proporcionarà assistència a les dones ateses en tallers destinats a tal fi.

El programa proporciona a les seves participants eines que promouen l'apoderament de les dones amb discapacitat, l'abandó de qualsevol sentiment de culpa que les faci pensar que s'ho mereixen precisament per tenir una discapacitat, incrementar els seus baixos nivells d'autoestima i

que siguin elles mateixes les que trobin les possibilitats que hi ha en el seu entorn per acabar amb la violència.

Des de l'entitat promotora es realitza una formació específica al personal tècnic que realitzarà les activitats del programa per la prevenció de la violència contra les dones amb discapacitat. Val a dir que aquest programa es desenvolupa des del 2010 i que enguany hi participen les següents Comunitats Autònomes: Andalusia, Aragó, Catalunya, Castella-la Manxa, Comunitat de Madrid, Comunitat Valenciana, Galícia, Murcia i Navarra.

Les dones participants en aquesta iniciativa també podran ser derivades al *Programa Incorpora*, amb l'objectiu de facilitar-los un treball que contribueixi a la seva reintegració i normalització social.

A través d'aquest programa, es pretén eradicar la discriminació múltiple de les dones i nenes amb discapacitat, les quals estan molt més exposades a la violència de gènere, a l'abús sexual, a l'abandó i al maltractament físic i psicològic.

El programa "Violència: Tolerància 0" s'encara a dones amb discapacitat que vulguin millorar el coneixement de si mateixes per dissenyar el seu propi projecte de vida. I té per objectiu:

- Potenciar les capacitats i recursos per al desenvolupament integral de les dones amb discapacitat.
- Afavorir l'apoderament, l'expansió en la llibertat d'escollir i d'actuar, augmentar el poder de les persones sobre els recursos i les decisions que afecten a la seva vida, en definitiva, la capacitat i llibertat per dissenyar un projecte de vida propi.

A nivell metodològic, el projecte s'organitza a través de tallers experimental, participatius i dinàmics, executats en grups reduïts (10-15 dones per grup) i té una durada total de 30 hores. Cal afegir que els Tallers són totalment gratuïts.

Cal aclarir que aquest projecte està finançat per "L'obra social de La Caixa" i que reverteix en totes aquelles associacions o entitats que hi vulguin participar. Una de les entitats gestores és COCEMFE (Confederació

espanyola de persones amb discapacitat física i orgànica) la qual representa a aquest col·lectiu davant l'administració, l'empresa privada i la societat, i congrega més de 1.600 organitzacions, dividides en Confederacions Autonòmiques, Estatals i Federacions Provincials que a la vegada agrupen a les diferents associacions locals; de tal manera que a través de COCEMFE qualsevol entitat i/o associació pot participar del Programa. Famma, Dones no Estàndards i Creu Roja són exemples d'entitats que hi participen.

“YES, WE FUCK!”

DOCUMENTAL

*Yes, we *uck!* és un documental que vol abordar la sexualitat de persones amb diversitat funcional. El projecte vol visualitzar, principalment, el sexe en persones amb diversitat funcional i generar així un nou imaginari col·lectiu sense complexos, sense censures, sense prejudicis i sense discriminacions, per tal que tots i totes puguem gaudir de la pròpia sexualitat.

“Yes, we fuck!” no és només un documental, sinó un projecte on la gent participa, dialoga i, sobretot, qüestiona; i en el qual les xarxes socials tenen una importància fonamental. A més, el procés d'elaboració està servint per teixir aliances entre diferents col·lectius que treballen políticament qüestions vinculades al propi cos i a la sexualitat (diversitat funcional, feminismes, transfeminismes, LGBT, queer, intersex, entre d'altres).

Durant les últimes dècades, Catalunya i la resta de l'Estat Espanyol s'han caracteritzat per un avanç cap a la normalització i la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat en diverses esferes vitals: ocupació, formació, oci, esport, vida independent, etc. No obstant això, en altres àmbits, com ara els relacionats amb la sexualitat i maternitat/paternitat, han rebut molta menys atenció degut, possiblement, al fet que són àmbits més controvertits i complexos d'abordar (Gilmore i Chambers, 2010). Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen les mateixes necessitats i desitjos sexuals que les persones sense discapacitat (Aunos i Feldman, 2002, Eastgate, 2008), no obstant això, en moltes ocasions es veuen coartades a l'hora de prendre decisions perquè la societat les sol veure menys hàbils i

competents alhora de prendre decisions en aspectes especialment significatius per a la seva vida, com poden ser tots aquells relacionats amb la vida sexual.

En relació al que s'ha comentat anteriorment, la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006), que va ser ratificada per Espanya al 2008, estipula en el seu Article 23 que “Les persones amb discapacitat tenen dret a formar una família i al lliure desenvolupament de la maternitat o paternitat, i els Estats han d'oferir els mitjans necessaris que els permetin exercir aquests drets en igualtat de condicions que la resta de la ciutadania”. I fa una crida al fet que “es respecti el dret de les persones amb discapacitat a decidir lliurement i de manera responsable el nombre de fills/es que volen tenir, així com tenir accés a informació, educació sobre reproducció i planificació familiar adequats per a la seva edat, i s'ofereixin els mitjans necessaris que els permetin exercir aquests drets”.

L'autor del documental és l'Antonio Sègol, activista del moviment del Vida independent, i Raúl de la Bruna.

CURS SOBRE LA VIOLÈNCIA DE GÈNERE I DIVERSITAT FUNCIONAL

AIES

És constatat que la barrera més significativa que impedeix la visibilitat del maltractament és la seva acceptació cultural i social, la tolerància i el fet de no donar-li la importància que requereix quan és exercit sobre dones amb discapacitat. Aquesta tolerància de l'abús per part de la societat i l'acceptació del maltractament per part de la dona com alguna cosa inherent a la seva condició de dona amb discapacitat és alguna cosa preocupant i que dificulta la protecció de la víctima, l'efectivitat de programes de prevenció i la interposició de denúncies.

De manera creixent es detecta un encoratjador interès i preocupació per conèixer i atendre més i millor les demandes de les dones amb discapacitat que pateixen maltractaments i abusos. És a aquesta inquietud a la que intenta donar resposta l'oferta formativa que es presenta.

Aquest curs està dirigit a tots aquells i aquelles professionals relacionats amb la violència en tots els seus estadis (prevenció, detecció, atenció soci-sanitària, etc.), així com tots els i les professionals que guarden relació de diferent índole amb homes i dones amb discapacitat: assistents socials, personal tècnic rehabilitador, personal de suport, terapeutes, etc.)

El temari que inclou el curs inclou: Introducció i referències, comprensió de l'univers conceptual de la discapacitat, introducció a la variable de gènere, comprensió del fenomen de la violència i l'abús contra la dona amb diversitat funcional, barreres per una comprensió efectiva, indagant les causes i factors de risc, mites i realitats de la violència, teories de l'aproximació al problema, i pràctiques d'intervenció.

Referències:

<http://www.feapsmadrid.org>

<http://www.cocemfe.es/noticias/vernoticia.php?id=7497>

<https://vimeo.com/109115709>

www.asoc-ies.org

3. Detecció

La llei catalana defineix la detecció com “la posada en funcionament de diferents instruments teòrics i tècnics que permetin identificar i fer visible la problemàtica de la violència masclista, tant si apareix d'una manera precoç com estable, i que permetin també conèixer les situacions en les quals s'ha d'intervenir, per tal d'evitar-ne el desenvolupament i la cronicitat” (article 3.d, Llei 5/2008).

La Llei estableix l'obligació de les administracions públiques de Catalunya de desenvolupar les accions necessàries per detectar i identificar situacions de risc o existència de violència masclista. I en concret, l'article 11 recull l'obligació d'intervenció dels i les professionals, especialment dels àmbits de la salut, l'educació i dels serveis socials, quan coneguin una situació de

violència masclista, a més del deure de comunicar-ho a les forces de seguretat i al Ministeri Fiscal. El mateix article amplia l'obligació a aquelles empreses que siguin contractades per l'Administració per prestar serveis a les persones, especialment en els àmbits assenyalats.

A nivell de bones pràctiques quant a la Detecció de la violència contra les dones amb discapacitat, el que trobem són INSTRUMENTS que ens serveixen per detectar els casos de violència i poder-los derivar de la manera més ràpida i efectiva.

A continuació presentarem dos Protocols proposats des de les Administracions públiques catalanes, més concretament des del Departament de Salut el primer, i des del Departament d'Ensenyament i des de Benestar i família, el segon. Ambdós han estat creats amb el suport tant de professionals propis de l'administració pública com ara responsables d'entitats que representen el col·lectiu que ens concerneix, entitats amb una gran experiència i contacte directe amb la realitat del col·lectiu de dones amb discapacitat, com ara Dones No Estàndards, entre d'altres.

Finalment, presentem un qüestionari que té per objectiu ser un instrument d'identificació i valoració de possibles existències de situacions de violència en dones amb discapacitat, anomenat *Proyecto Iris*. I per complementar aquesta eina específica per a dones amb discapacitat és presenta també un simulador creat per la Generalitat de Catalunya, el qual pretén ser un Sistema de suport a la gestió social en la infància i adolescència que permet la detecció, prevenció i comunicació de les situacions de risc o de maltractament intrafamiliar en infants i adolescents (RUMI).

PROTOCOL DE VIOLENCIA (PV) DEL DEPARTAMENT DE SALUT

Protocol per l'abordatge de la violència masclista en l'àmbit de la Salut a Catalunya.

Dossier 5: Document operatiu de dones amb discapacitat

Aquest document pretén complementar les indicacions genèriques del document marc que cal tenir en compte en l'atenció a les dones amb discapacitat, des dels Serveis Sanitaris; val a dir que aquests serveis es

troben en una situació privilegiada per dur a terme la prevenció, la detecció, l'atenció i la recuperació de dones en situació de violència masclista.

Per tant és molt important que des dels Serveis Sanitaris es pugui crear espais de detecció, donat que faran la detecció des de la neutralitat del seu servei. Cal garantir, però, que els dispositius sanitaris disposin de les eines necessàries per realitzar l'atenció assistencial sanitària a les dones amb discapacitat. En cas que el dispositiu sanitari no disposi dels recursos materials o les infraestructures necessàries, es recomana compensar i garantir l'atenció mitjançant recursos humans o bé cercar estratègies per assegurar l'atenció a aquestes dones.

Les actuacions del Protocol s'estructuren en les dimensions següents: Prevenció, Detecció, Atenció i Recuperació (Pla d'intervenció) i es plasmen en quadres explicatius molt específics i clars, a través dels quals el personal mèdic pot anar fent un seguiment de la detecció així com la derivació pertinent per cada situació. Vegem-ne alguns exemples.

Quadre B: Pautes d'intervenció amb una dona amb discapacitat visual⁴

- *No parlar amb un to de veu elevat, cal tenir present que la majoria de les persones afectades per una discapacitat visual mantenen una audició normal.*
- *Evitar els silencis durant l'entrevista, i informar la dona que el professional està prenent notes, escrivint o teclejant.*
- *Oferir llegir-li en veu alta els documents que el professional facilita a la dona, així com informar-la de la documentació que se li proporciona i del seu contingut. Aquesta informació també pot ser proporcionada en format alternatiu (incloent-hi una ampliació del contingut, una cinta magnètica per a l'àudio, dispositius d'emmagatzematge de l'ordinador, etc.) segons es prefereixi.*
- *Si la dona acudeix a la consulta amb un gos guia, no s'ha de tocar o acariciar el gos sense el consentiment de la dona.*
- *En cas d'acompanyar-la a algun altre lloc, cal que el professional li ofereixi el braç i la dona l'agafarà pel colze. Convé caminar mig pas per davant de la dona.*
- *Orientar-la sobre el que hi ha al seu voltant i advertir-la dels obstacles amb què es pot trobar. Cal que el professional sigui clar i precís en les seves indicacions.*

Quadre E: Pla d'intervenció

Dona amb discapacitat que presenta indicadors de sospita, però que manifesta no patir violència

REGISTRAR EN LA HISTÒRIA CLÍNICA que en la data corresponent la dona es troba en una situació de sospita de violència:

- Anotar el pla de seguiment acordat.
- Anotar la comunicació i la coordinació amb els serveis socials bàsics de referència.
- Aquest registre pot servir com a prova en un procés judicial.

Hi ha la possibilitat de realitzar i incloure en la història un informe social. Aquest informe podria ser útil per a futurs processos judicials, en cas que n'hi hagués, ja que pot aportar el diagnòstic i la valoració social de la situació de violència.

En cas que la dona tingui una discapacitat intel·lectual i no sigui competent o es trobi incapacitada legalment cal tramitar al jutjat de guàrdia un comunicat en què s'expliqui la situació.

Davant de la sospita, cal fer una reflexió conjunta amb la dona de la situació en la qual es troba (sospita de l'existència de violència), relacionant els indicadors detectats amb la possible existència de violència masclista.

- **Informar l'equip d'atenció primària (EAP) de referència**, en cas que la detecció no s'hagi fet des d'aquest dispositiu. Cal que el professional que detecti els indicadors de sospita ho comuniqui al metge de família de la dona. Això és, fer-li una trucada telefònica, facilitar-li l'informe de la primera visita, informar el treballador social de l'EAP, etc.
- Cal disposar del suport de professionals de traducció o interpretació en cas que sigui necessari.
- **En cas que la dona tingui una discapacitat intel·lectual i no sigui competent**, cal posar-se en contacte amb els familiars que s'estimin oportuns per comunicar-los la situació detectada i implicar-los en la intervenció.
- **En cas que la dona tingui una discapacitat intel·lectual i estigui incapacitada legalment**, cal comunicar la situació detectada a la persona que exerceix la tutela de la dona. Si se sospita que la persona que exerceix la violència és el tutor de la dona, cal comunicar-ho a l'autoritat judicial.

Si després de preguntar a la dona si pateix violència, la dona confirma aquesta situació, s'ha de valorar la seva seguretat i, en funció de si es troba en una situació de perill extrem o no, s'ha de procedir al pla d'actuació que correspongui (quadres 2 i 3). Si no la confirma, s'ha de seguir el pla d'actuació següent.

Treball a la consulta (seguiment)

- **Atenció integral o interdisciplinària.** Cal considerar la interconsulta de tot el personal sanitari implicat (amb el consentiment de la dona) i elaborar un pla de tractament comú en què cada professional de la salut tingui assignades responsabilitats i tasques, així com el seguiment posterior, sempre que s'estimi necessari.
- **Tractament dels problemes físics, psíquics i emocionals detectats en la dona i atenció a la problemàtica social de la dona i altres membres de la família** (fills o fills, altres persones al seu càrrec).
- **Seguiment dels indicadors de sospita identificats fins a la confirmació o no confirmació de la sospita de violència.**
 - Assegurar-se de l'assistència de la dona a les visites de seguiment.
 - Acompanyar la dona en el procés de reconeixement de la situació de violència i en la presa de decisions.
- **Comunicar-se i coordinar-se amb els serveis socials bàsics.**
- **Oferir, si és possible, la participació en intervencions grupals (grups de dones en el centre o en altres recursos de la zona).**

Quadre 5. Preguntes per valorar la situació i el tipus de violència en el cas específic de la parella

Violència psicològica

- Us crida sovint o us parla de manera autoritària?
- Amenança de fer-vos mal o bé de fer mal a les criatures, a altres persones o als animals domèstics?
- Us insulta, ridiculitza o menysprea, tots sols o davant els fills i les filles o altres persones?
- Es posa gelós sense motiu?
- Us impedeix o dificulta veure la família o les amistats?
- Us culpa de tot el que succeeix?
- Us controla els diners i us obliga a retre compte de les despeses?
- Us impedeix treballar fora de casa o estudiar?
- Us amenaça de prendre-us els fills i les filles si l'abandoneu?
- Ignora els vostres sentiments, la vostra presència, etc.?

Violència física

- La vostra parella us empeny o agafa?
- La vostra parella us colpeja, us dóna bufetades o us agredeix de qualsevol altra manera?

Violència sexual

- La vostra parella us obliga a tenir relacions sexuals contra la vostra voluntat?
- Us força a dur a terme alguna pràctica sexual que no desitgeu?

PROTOCOL DE CENTRES ORDINARIS

DEPARTAMENT DE BENESTAR I FAMILIA I EL DEPARTAMENT D'ENSENYAMENT

Partint de la mateixa línia d'actuació que el Protocol presentat anteriorment, des dels Departaments d'Ensenyament i de Benestar i Família s'ha elaborat un protocol de detecció, notificació, derivació i coordinació de les situacions de maltractament infantil/juvenil en l'àmbit escolar; evidenciant que el òrgans principals de detecció s'han d'encaminar als serveis que fan referència a la vida quotidiana, essent l'àmbit escolar un d'ells. Aquest protocol inclou de manera explícita l'alumnat amb necessitats educatives especials, entenent que dins d'aquest grup hi trobem tant nenes com noies amb risc de patir violència de gènere; aquests casos cal detectar-los el més aviat possible facilitant així la seva recuperació.

El fet de que la major part de la població infantil i adolescent entre els 0 i 16 anys estigui escolaritzada, fa que el centre educatiu s'erigeixi en una institució clau en la prevenció i detecció de possibles situacions de maltractament infantil. Hem de tenir en compte que els infants i adolescents passen una part important del dia en aquesta institució, que esdevé un

espai clau en la seva socialització, i és on es realitza una tasca de prevenció molt important i es poden detectar situacions de risc per als infants i adolescents i de maltractaments.

Els objectius que persegueix aquest protocol són:

- a) Detectar les situacions de maltractament dels infants i adolescents.
- b) Assegurar l'exercici de les funcions d'assistència i de protecció immediata dels infants i adolescents.
- c) Garantir la comunicació i notificació dels supòsits de sospita o certesa de maltractaments, ja siguin greus, moderats o lleus.
- d) Possibilitar l'activació dels recursos per a la protecció dels infants i els adolescents o, en el seu cas la derivació als diferents serveis per a l'estudi i seguiment de la situació de l'infant o adolescent.
- e) Millorar la derivació i coordinació entre les diferents institucions que estan implicades en el circuit davant un procés de maltractament (centre educatiu, EAP, Serveis socials, serveis de salut, cossos de seguretat, equips tècnics, DGAIA).
- f) Garantir l'efectivitat del dret dels infants i adolescents de rebre l'atenció o la protecció que requereixin en cada cas.
- g) Prevenir les situacions de maltractaments dels infants i adolescents.

Àmbit d'actuació del protocol:

- 1. Pel que fa a l'àmbit educatiu, a tots els centres on assisteixen infants i adolescents fins els 18 anys.
 - Centres i serveis que tenen cura d'infants de menys de sis anys.
 - Centres d'educació primària i d'educació secundària i formació professional.
- 2. Pel que fa a l'àmbit d'infància i l'adolescència en risc o en situació de desemparament s'aplica a la DGAIA a través de la competència i funcions que tenen els Serveis Territorials d'Atenció a la Infància i l'Adolescència de Barcelona, Barcelona comarques, Girona, Lleida,

Tarragona i Terres d'Ebre del Departament de Benestar Social i Família i a la Unitat de Detecció i Prevenció del Maltractament Infantil (UDEPMI).

L'àmbit territorial d'aquest protocol és el de Catalunya sense perjudici que dins del seu marc general es puguin fer protocols adaptats a l'organització i circuits de cada territori.

E. CONTEXT SOCIAL, FAMILIAR I PERSONAL DE L'INFANT

E1. Els progenitors o guardadors poden tenir una addicció a l'alcohol o altres drogues en el contacte amb el centre educatiu (visites, recollides escolars...

- 1 Presenten símptomes compatibles amb un abús d'alcohol
- 2 Presenten símptomes compatibles amb un abús d'altres drogues

E2. Els progenitors o guardadors poden estar patint algun trastorn mental

- 1 Presenten símptomes compatibles amb algun trastorn mental

E3. Els progenitors o guardadors presenten una discapacitat intel·lectual

- 1 Presenten dificultats que fan pensar que pot tenir alguna discapacitat intel·lectual

E4. Els progenitors o guardadors presenten una malaltia física

- 1 Pateixen alguna malaltia física greu

E8. Situació personal o familiar d'especial consideració

- 1 Algun dels progenitors està a la presó
- 2 Ambdós progenitors estan a la presó

PROYECTO IRIS

CUESTIONARIO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE SITUACIONES DE VIOLENCIA

AIES ASOCIACIÓN INICIATIVAS Y ESTUDIOS SOCIALES

El *Proyecto Iris* neix dins del marc de la Iniciativa DAPHNE, amb aquest projecte AIES ha intentat instrumentalitzar les conclusions obtingudes al final del *Proyecto METIS* (...). Concloent amb l'elaboració d'un document/qüestionari amb el qual poder recollir informació amb la que identificar quan una dona amb discapacitat està patint situacions de violència i de quin tipus. Aquest document/qüestionari pot ser utilitzat pels i per les professionals que treballen directament en aquest àmbit, en els serveis socials per a dones i en institucions de persones amb discapacitat.

Els principals objectius del document són: Posar el focus d'atenció sobre la necessitat de considerar el problema de la violència contra les dones amb discapacitat; servir com a eina d'obtenció d'informació quantitativa i qualitativa sobre el problema i proporcionar als professionals un protocol per la recollida d'informació que serveixi tant d'instrument d'identificació i valoració com de recurs per a la planificació d'accions individuals en els diferents àmbits d'intervenció. El document consta de dos parts: un full de registre de denúncies i un document d'avaluació de situacions de violència.

RUMI

SISTEMA DE SUPORT A LA GESTIÓ DEL RISC SOCIAL EN LA INFÀNCIA I L'ADOLESCÈNCIA

GENERALITAT DE CATALUNYA

El Mòdul de Suport a la Gestió del Risc és un sistema informàtic pensat per a: ajudar a reflexionar sobre casos reals o ficticis de risc en què es poden trobar infants i adolescents abans dels 18 anys, donar suport als/a les professionals en la presa de decisions sobre les intervencions adients davant de situacions reals que afecten un infant o adolescent en concret, millorar la coordinació entre els professionals de la xarxa relacionada amb infància i adolescència i facilitar la transmissió d'informació, agilitzar i actualitzar els canals de comunicació entre professionals, i incidir en la detecció de les situacions de risc o de maltractament en els primers estadis la qual cosa permeti intervenir de forma precoç.

Així, el Mòdul de Suport a la Gestió del Risc pretén ser una eina per a la detecció, la prevenció i la comunicació de les situacions de risc o de maltractament intrafamiliar dels infants i adolescents, així com de suport a la gestió del risc relacionada amb el maltractament a infants i adolescents. Pot orientar a la persona usuària per a coordinar-se i/o notificar les situacions d'infants i adolescents en situació de risc social i/o maltractament intrafamiliar.

Des del sistema es pot fer una Simulació: serveix per a apreciar el risc concurrent en el cas hipotètic o real d'un infant o adolescent. Aquesta acció és d'accés universal.

Es pot també informar sobre una situació de risc d'un cas real, però per a fer aquesta acció cal ser un professional amb codi d'usuari. Segons la professió o àmbit d'actuació, el programa mostrarà d'entrada només aquelles observacions que se'n deriven. Els àmbits són: Educació, Cossos policials, Serveis socials, i Salut.

En cas de fer una simulació, un cop introduïdes les dades, el programa emetrà una valoració sobre la gravetat de la situació en què es troba l'infant o adolescent, mitjançant l'activació d'un semàfor, la tipologia del maltractament, el risc de repetir-se la situació de maltractament, i l'acció que us recomanaria fer si el cas fos real en funció del resultat del semàfor. Si disposeu de codi d'usuari, sempre podreu convertir una simulació en un cas real.

Introduïm aquesta referència aquí perquè, malgrat no està específicament concebut per a persones amb discapacitat, pot ser de gran ajuda i una bona eina de cara als i les professionals que treballen amb persones en risc de maltractament.

GUIA: LA SALUT DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL, què hem de tenir en compte?

DINCAT

Aquesta guia pràctica servirà als i les professionals de la salut a poder donar l'atenció adequada a les persones amb discapacitat intel·lectual. I alhora permetrà poder fer una detecció davant de possibles casos de violència de gènere, així com aportar unes directrius de maneig a tots i totes les professionals implicades en l'assistència mèdica (personal mèdic, d'infermeria, auxiliars clínics) per tal d'afavorir l'assistència a aquest col·lectiu i, en definitiva, poder millorar la seva qualitat de vida i incrementar l'esperança de vida.

Les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (PDID) constitueixen un subconjunt de població amb una major predisposició a tenir malalties, tant de tipus físic com mental. Són molts els treballs que en els darrers anys s'han encarregat de demostrar aquest fet . Per aquesta raó, aquest col·lectiu s'ha de tenir en compte com un segment de la població amb més necessitat de fer ús de dispositius de salut, tant a nivell ambulatori com hospitalari.

La major incidència de malalties tant de tipus físic com de salut mental en les PDID es deu, fonamentalment, a les característiques genètiques i biològiques, lligades a l'etiologia o a les conseqüències de la discapacitat, però també a determinades condicions de tipus social a les quals aquestes persones s'han vist sotmeses en el decurs de les seves vides (desatenció, desigualtat, pobresa, desemparament, privació ambiental...).

Tot i que es coneix la major necessitat d'assistència mèdica, se sap també que les possibilitats d'accés als dispositius de salut és inferior a l'esperada i que, per tant, tenen més risc que les patologies que presenten no es diagnostiquin ni es tractin de manera correcta. El resultat d'aquest fenomen d'emascament, pel qual s'atribueix qualsevol trastorn a la condició de persona discapacitada, és l'evidència ja estudiada d'una pèrdua funcional i un envelliment prematur.

Per evitar aquest fet i intentar optimitzar la qualitat assistencial del col·lectiu de PDID, és necessari que l'atenció sanitària es dugui a terme coneixent les particularitats del col·lectiu i aplicant certes adaptacions en la pràctica clínica diària.

Finalment, remarcar la importància dels Serveis Sanitaris, Educatius, etc., com agents detectors de possibles situacions de violència de gènere, i per tant la preparació d'aquests serveis i professionals ha de ser completa i adequada per a estar a punt per a poder fer-hi front.

MUJERES CON DISCAPACIDAD Y VIOLENCIA DE GÉNERO. GUÍA PARA PROFESIONALES

CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL.
JUNTA DE ANDALUCÍA

Les dones amb discapacitat, lluny de ser alienes a la violència sexual, són unes de les víctimes més habituals d'aquests delictes; tant pel que fa a atacs en què s'utilitza violència o intimidació, com quan es realitzen emprant la manipulació, l'engany o la superioritat.

La invisibilitat de les dones amb discapacitat, unida a la invisibilitat de la violència sexual, fa que, en aquest camp, el desconeixement de la problemàtica

sigui evident i preocupant i exigeixi amb urgència un acostament, estudi i ocupació de la mateixa.

Aquesta guia pretén ser un instrument que ajudarà a prendre major consciència de la possibilitat de la violència sexual en nenes i dones amb discapacitat, i, per tant, ajudarà a prevenir-la, així com facilitarà la detecció d'aquests fets, oferint pautes a seguir davant els mateixos. Són moltes i molts els professionals als qui va destinada aquesta guia.

En aquesta guia es teoritza sobre la dimensió del problema, sobre violència sexual contra les dones amb discapacitat. I es pretén donar pautes sobre la detecció de les agressions i abusos, a través de simptomatologia i indicadors; conseqüències de la violència de gènere. També s'entra en el reconeixement mèdic i forense en l'assistència de les dones amb discapacitat víctimes de violència.

Per últim hi trobem pautes de com actuar davant aquestes situacions i sobretot dóna una llarg apartat de recursos: socials, jurídics, de seguretat, sanitaris, sobre serveis socials i prestacions, etc.

Referències:

http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/violencia_i_maltractaments/documents/arxiu/abordatge.pdf

http://benestar.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematics/09lgtb/columna_dreta/ambits/protocolo_maltractament.pdf

<https://dps.gencat.cat/rumi/AppJava/simulacio/simulacio.html>

http://www.dincat.cat/guia-practica-la-salut-de-les-persones-amb-discapacitat-intellectual-què-hem-de-tenir-en-compte-_186132.pdf

http://sid.usal.es/docs/F8/FDO20906/Violencia_sexual.pdf

4. Atenció/Intervenció

En l'atenció a dones amb discapacitat víctimes de violència de gènere cal plantejar com a objectiu primordial el benestar de la víctima com a persona que necessita ajuda i assistència. En moltes ocasions, l'abandó social

de la víctima a la seva sort després del delictes, el seu encasellament, la falta de suport psicològic, la mateixa intervenció en el procés, les pressions del fet al qual es veu sotmesa, la necessitat de reviuire el delictes a través del judici oral, els riscos que genera la seva participació en el mateix, etc., produeixen efectes tant dolorosos per a la víctima com els que es deriven directament del delictes. Per això diem que la victimització secundària⁵ és el dany addicional que es pot derivar de les actuacions i processos institucionals. Dins del que és la victimització secundària podem indicar :

- La violència institucional, que comença amb la denúncia policial (amb prou feines hi ha intimat a l'hora de relatar els fets, etc.).
- L'exploració mèdica (falta de sensibilitat per part dels i les professionals sanitaris que la realitzen i de llocs adequats per dur-la a terme).
- Les declaracions al jutjat (desconeixement de càrrecs judicials, del llenguatge judicial, per a les autoritats, als lletrats).
- L'examen forense (per al forense).
- La repetició de la narració dels fets, el recordar el trauma una vegada i una altra, i en especial a la vista oral, que és viscuda com un atac directe a la seva persona, fa que el pas per la justícia sigui molt penós en la majoria dels casos.

Per minimitzar els efectes que produeix la victimització secundària en les persones que pateixen un delictes, i especialment, en el cas que aquí ens ocupa, que és el de la dona amb discapacitat víctima de violència masclista, l'assistència a aquestes dones comporta un conjunt d'actuacions que facilitin la presa de decisions i les ajudi a afrontar les diferents situacions derivades del delictes que han patit. Es fa necessari, per tant, disposar de professionals formats i mecanismes d'acolliment, assessorament, orientació, i acompanyament en tots i cadascun dels moments que se succeeixen fins

⁵ S'ha de tenir en compte que les dones amb discapacitat pateixien discriminació i violència com a dones i com a persones amb discapacitat. Aquesta opressió s'evidencia en els delictes de què són víctimes i en les conseqüències físiques i psicològiques dels mateixos, però cal també posar la mirada en quina és la resposta que les institucions ofereixen a aquest tipus de delictes: si hi fan front o si exerceixen una segona violència cap a la dona. És a dir, allò que anomenem victimització primària i secundària.

al restabliment o recuperació de les seqüeles sofertes. Algunes propostes en aquesta direcció són:

PROYECTO MADRES

AFANIAS

El *Proyecto Madres* pretén proporcionar a mares i pares amb discapacitat intel·lectual els suports necessaris perquè puguin exercir una maternitat/paternitat responsable. Evitant que els fills o filles siguin separats dels pares i mares, permetent que comptin al llarg de les diferents etapes de la seva vida amb una figura materna/paterna compromesa, creant àmplies xarxes informals de suport que augmentin les habilitats de pares i mares amb discapacitat intel·lectual per criar als seus fills/es, i implicant als poders públics (sanitaris, serveis socials, habitatge) en la creació de polítiques que beneficiïn a aquestes famílies.

El programa “Madres” s’ha estructurat en 4 eixos:

1. Servei de valoració, Informació i Orientació.

A les dones amb discapacitat intel·lectual se’ls ha negat sistemàticament la possibilitat de ser mares. Motiu pel qual, quan es queden embarassades, viuen amb enorme temor i angoixa la possibilitat que se’ls quedin el nen o la nena i no demanen ajuda. A aquest fet cal afegir la preocupació i desorientació per part de familiars i entorn proper d’aquestes futures mares.

A través d’aquest programa es facilita un servei d’informació per a dones amb discapacitat intel·lectual, familiars i professionals. En aquest servei es valoren les demandes i s’informa i orienta cap als recursos de formació i atenció disponibles a la xarxa pública i privada. Es proporciona també suport emocional, per part d’una psicòloga, quan la situació ho requereix.

2. Consell entre Iquals.

És un grup de mares amb discapacitat intel·lectual que es reuneixen periòdicament per compartir experiències i inquietuds, amb la finalitat de potenciar les seves habilitats en l’educació i cura dels seus fills i filles.

Paral·lelament a aquests grups es desenvolupa en el mateix local un servei de ludoteca per als nens i nenes.

3. Suports a la llar.

Es proporcionen suports específics en la llar en funció de les necessitats de la mare i dels fills:

- Pautes en la cura dels o les menors.
- Mediació amb familiars en relació amb les responsabilitats respecte als infants. Mediació amb Serveis Socials del barri on resideixen.
- Millora de les habilitats sociolaborals.
- Millora de l'autoestima.
- Conciliació laboral, personal i familiar.
- Millora en l'autonomia en el transport.
- Millora en l'adquisició de conceptes abstractes (espai, temps, maneig dels diners).
- Coresponsabilitat en la relació de parella per a l'atenció dels i les menors.
- Reconeixement de la necessitat de demanar ajuda.
- Principi de realitat (disfunció entre expectatives personals i possibilitats reals).

4. Intermediació laboral.

- Informació i Assessorament: de forma individual es recull informació sobre estudis i experiència professional de la persona, així com sobre els seus interessos i disponibilitat horària per a la conciliació d'una ocupació amb les obligacions familiars. Es parla d'ofertes de diferents alternatives d'ocupació.
- Valoració i orientació laboral: utilitzant diferents instruments d'avaluació i registre adaptats per a persones amb discapacitat intel·lectual es fan les valoracions pertinents per a l'orientació d'aquestes dones a opcions laborals ajustades al seu perfil i capacitats.

- Seguiment de la contractació: amb les mares que treballen es realitza un seguiment proper a fi de concretar els ajustos necessaris que permetin el manteniment del lloc de treball. Aquest seguiment es redueix al llarg del temps.
- D'aquesta manera, el projecte potencia la intervenció en l'entorn familiar, educatiu i administratiu, sempre amb la finalitat del benestar de la mare i del fill o filla.

SERVICIO DE ATENCIÓN A MUJERES VÍCTIMAS DE VIOLENCIA DE GÉNERO

FAMMA

Aquesta iniciativa posa a disposició un servei dedicat a assessorar en casos de maltractaments a persones amb discapacitat, garantint la total confidencialitat dels o les denunciants. Des del Servei s'anima a totes aquelles persones amb discapacitat que pateixin algun tipus de maltractament o a qualsevol que conegui alguna situació propera de maltractament físic o psíquic cap a una persona amb discapacitat, a fer la denúncia.

Aquest servei s'ofereix des de la Comunitat Autònoma de Madrid, més concretament des d'un Servei de l'Ajuntament de Madrid especialitzat en l'atenció ambulatoria i la intervenció d'emergència amb dones víctimes de violència de gènere en l'àmbit de la parella o ex-parella.

Funciona 24 hores al dia, els 365 dies de l'any i compta amb un equip tècnic compost per treballadores socials, psicòlogues, assessora jurídica i educadores socials amb una metodologia de treball interdisciplinari.

L'accés al S.A.V.G. 24 hores pot produir-se per decisió de la dona o per derivació des d'altres recursos, tant en situacions d'emergència, com seria just després de sofrir una agressió, com en situacions de no emergència, en les quals s'inicia un procés d'atenció ambulatoria dirigit cap a la presa de decisions de la dona respecte a la situació de violència que viu i la seva posterior recuperació.

En aquest servei les dones reben tractament i assessorament social, psicològic, jurídic i socioeducatiu, i són derivades a un centre sanitari si es precisa. També s'estableix un pla de seguretat i intervenció individualitzat. I en cas necessari, des del S.A.V.G. 24 Hores es facilita l'accés a la Xarxa d'Allotjament Protegit municipal (Zona d'Estada Temporal i Centres d'Emergència) i a les Cases d'Acolliment de la Comunitat Autònoma.

PROGRAMA DE MENTORADO SOCIAL PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD

CERMI

Finalment, cal tenir present la importància del voluntariat actiu de les dones amb discapacitat; L'impuls solidari d'aquest grup de ciutadanes actives i compromeses amb la comunitat.

Per tal de fomentar el voluntariat actiu de les dones amb discapacitat, i que aquest permeti una participació activa i compromesa en la societat com a agents de canvi, s'ha elaborat el programa *mentorado social para mujeres con discapacidad*. Aquest permet fomentar el voluntariat com una de les dimensions essencials de la ciutadania activa i de la democràcia. El voluntariat social que duen a terme les dones amb discapacitat constitueix un important i irrenunciable agent de canvi social, compromès amb la plena inclusió social i no discriminació de les dones i nenes amb discapacitat.

Aquest programa ha obtingut el suport del Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat a través de l'assignació tributària de l'IRPF, i constitueix un pas més en la plena inclusió social de les dones amb discapacitat.

Referències:

<http://www.famma.org/asuntos-sociales/mujer-y-discapacidad/182-servicio-de-atencion-a-mujeres-victimas-de-violencia-de-genero>

www.cermi.es/

5. Projecte Global

SERVEI DE PREVENCIÓ SANITÀRIA I INTERVENCIÓ PSICOSOCIALABORAL DE LA DONA AMB DISCAPACITAT

DONES NO ESTÀNDARDS

Aquest projecte neix al 2004 amb l'objectiu principal de millorar la situació d'exclusió social de la dona amb discapacitat, i tot allò que se'n genera com a conseqüència, i amb l'objectiu de que aquestes dones participin de l'espai públic, siguin autònomes i tinguin una vida laboral activa, promocionant una millora de la qualitat de vida i desconstruint els prejudicis existents sobre la dona amb discapacitat.

L'origen del servei recau en els seus antecedents del mateix, que s'expliquen a través de les següents projectes pioners: **Dones Barcelona**, projecte que pretén abordar les barreres psicosocials vers la dona amb discapacitat, sensibilitzant sobre la dona no estàndard, i recollir, a nivell de la població general, la creença que recau sobre ella. El treball va consistir en introduir tres supòsits teòrics sobre cultura, sociabilitat i maternitat en nou carreres universitàries de diferents universitats de Barcelona, i al mateix temps es va fer un treball de recerca consistent en un qüestionari que es passava a la població universitària després d'haver entrat en contacte amb la temàtica, demostrant així la importància de la intervenció i la interacció amb dones amb discapacitat per tal de sensibilitzar a la societat. Un altre precedent fou el projecte **Nexe amb diversitat**, aquest consistent en un material educatiu creat per la Carme Riu, el qual pretén a través de jocs i materials didàctics, ajudar els alumnes de secundària a reflexionar sobre els estereotips de la moda, el gènere, la discapacitat o les ètnies. I per últim el projecte **Indicadors d'exclusió social**, on es recullen els indicadors d'exclusió social, els quals es van actualitzant cada any. Val a dir que tots aquests continguts han permès establir mesures que ajuden a millorar l'exclusió social de les dones amb discapacitat.

El projecte **Servei de Prevenció Sanitària i d'Intervenció Psicosocialaboral de la dona amb discapacitat** es materialitza en la realització d'una sèrie d'actuacions destinades a un grup de dones; es calcula que d'ençà a

l'actualitat, han gaudit del projecte un gran nombre de dones (una centena per any). Aquestes actuacions es donen en diversos àmbits, a nivell local, i es defineixen per ser actuacions d'atenció directa a dones amb diversos graus d'exclusió social, amb l'objectiu de fer conscient a la dona amb discapacitat de que ella també és usuària del serveis sociosanitaris, i que ha de sol·licitar els serveis que necessiti. Alhora, se la dota de formació específica sobre gènere i discapacitat, estratègies socials, habilitats comunicatives, recerca activa de feina, perquè mica en mica vagi adquirint autonomia i motivació. És a dir, es fa una primera actuació de detecció i sensibilització, per després passar a la segona actuació on s'elaborarà un projecte de vida conjuntament amb la dona amb discapacitat, se l'orientarà a elaborar un projecte individual cap a la vida autònoma segons els indicadors d'exclusió de la dona amb discapacitat, i es realitzarà un pla de treball on hi constarà la situació inicial de la dona i les fites que vol aconseguir. I finalment, un cop s'ha intervingut a nivell psicosocial a través dels diversos agents del seu context, una psicòloga i una treballadora social, la família, els serveis públics, etc., s'executa el pla de treball.

Tot i que al capítol de la Carme Riu ja queda ben explicitada la definició de projecte global que presenta Dones No Estàndards, volíem de tota manera tornar a referenciar aquest projecte, ja que aquest és únic i el més complet en la seva actuació, doncs hi ha aportacions que tenen relació directa amb la prevenció i sensibilització, la detecció, l'atenció i la intervenció.

Val a dir que l'Associació fa 20 anys que treballa: Actualment, a més del *Servei de Prevenció Sanitària i d'Intervenció Psicosocialaboral de la dona amb discapacitat*, està en marxa el projecte de **Promoció de la salut i la pràctica esportiva**, que té per objectiu millorar la situació sanitària, física, social i laboral de la dona amb discapacitat, mantenir les capacitats residuals i mantenir l'estat de Salut; també el de **Promoció de la salut vers la dona amb discapacitat**, amb l'objectiu de promocionar l'esport com una activitat regular en les vides de les dones amb discapacitat, gaudir de la competició esportiva com a motivació per viure i participar socialment aconseguint d'inclusió social fent esport; i el projecte de **Prevenció i eradicació de la violència masclista vers a dona amb discapacitat**. Aquest últim és l'únic focalitzat directament en la violència, malgrat la potenciació de qualitat

de vida i d'autoestima de les anteriors fan que aquest tema es treballi de forma indirecta. En el cas d'aquest projecte, s'inicia el 2004 amb un grup de 15 dones, el qual avui en dia ja és un grup de 105, es treballa per a què la dona surti de la situació de violència que pateix, fent-la conscient, una vegada més, que és usuària dels serveis sociosanitaris, que pot incrementar la seva autoestima, que se la pot dotar d'estratègies socials, rebre formació específica sobre gènere i discapacitat, motivant-la a fer formacions concretes per ser competents en els seus llocs de treball i per fer una recerca activa de feina per aconseguir una inserció laboral, potenciant una autonomia i si cal ajudant-la a buscar assistència domiciliària per conciliar la vida laboral o formativa, familiar i personal. Aquest projecte també ha servit perquè l'associació col·laborés amb els serveis ordinaris d'atenció per tal que aquests optimitzin la seva atenció vers els col·lectiu, especialment en l'atenció sociosanitària a les dones amb discapacitat que es troben en situacions de violència masclista.

A nivell formatiu, l'associació Dones No Estàndards realitza diversos cursos que faciliten la sensibilització i tot allò que se'n deriva, cursos de diferents índoles, la majoria enfocats a les sòcies de l'associació: *Curs de gènere i discapacitat a l'entorn laboral i formatiu; Curs d'alfabetització emocional a la dona amb discapacitat; curs sobre salut i qualitat de vida; curs d'informàtica per treballadores; curs de català per als treballadors; cursos d'anglès, d'informàtica (...).*

Dones No Estàndards té un llarg recorregut d'activisme i lluita a la ciutat de Barcelona i ha suposat també un recorregut conceptual i discursiu molt rellevant per a tot el sector de la discapacitat. Tal i com ja s'ha comentat al capítol de la Carne Riu, l'Associació treballa també a nivell internacional, amb una xarxa amb dones amb discapacitat present i coordinada a 18 països d'Europa. I treballa de forma multidisciplinar; de fet des del 2004 existeix el grup de Teatre No Estàndards, el qual naixia amb l'objectiu de potenciar l'autoestima, la comunicació i les estratègies de les dones, reforçar vincles, comunicar-se, divertir-se; i ha esdevingut un punt d'unió amb la societat convertint-se en un referent de conviure de forma agradable i alegrement, en la no estandardització i la diversitat.

6. Conclusions

Un cop finalitzada la recerca de bones pràctiques en l'àmbit nacional es fa palesa la idea de que hi ha bones iniciatives, la majoria nascudes del teixit associatiu, i amb una premissa clara i recurrent: el fet de que aquestes són creades i desenvolupades per les pròpies protagonistes, les quals s'han vist abocades a la creació d'espais i entitats per donar resposta a les seves pròpies necessitats. Neixen, doncs, de la manca de suport que reben, per part la societat en general i la majoria d'administracions; Les iniciatives que es duen a terme des de les mateixes solen ser, a dia d'avui, minses i amb poca efectivitat, ja que no es posen en pràctica amb la intensitat i els recursos que serien necessaris. Seria el cas del protocols, aquests a nivell teòric estan molt ben ideats, semblen eines molt eficients no n'hi ha prou amb tenir un bon document. Cal dur-ho a la pràctica, cal formar als professionals que ho duran a terme.

Hem constatat que la barrera més significativa que impedeix la visibilitat del maltractament vers la dona amb discapacitat és la seva acceptació cultural i social, la tolerància i el fet de no prendre-ho seriosament quan és exercit sobre dones amb discapacitat. Aquesta tolerància i abús per part de la societat i l'acceptació del maltractament per part de la dona com una qüestió inherent a la seva condició de dona amb discapacitat és realment preocupant i dificulta la protecció de la víctima, l'efectivitat dels programes de prevenció i la interposició de denúncies.

Per contra, poc a poc i de forma creixent es detecta també un alentador interès i preocupació per conèixer i atendre més i millor les demandes de la dona amb discapacitat que pateix violència, maltractament i abusos. És a aquesta inquietud a la que volen donar resposta les bones pràctiques aquí presentades, intentant donar contesta a les necessitats del col·lectiu que ens ateny.

Així, malgrat en molts llocs s'estiguin donant passos endavant, tots i totes hem d'implicar-nos en la meta de la igualtat si volem que sigui exitosa: tant els governs com els agents socials i econòmics, com els/les professionals del servei privat, el món de l'associacionisme en general i, per descomptat,

els mitjans de comunicació. Cadascú hi ha de contribuir amb el seu granet de sorra per eliminar els obstacles als quals s'han d'enfrontar les dones amb discapacitat.

7. Bibliografia

- Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*. Organització de les Nacions Unides, 2006. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Díaz Funchal, E.; *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad*. CERMI. Colección generosidad, género y discapacidad, ed. Cinca, 2013. http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/66_Reflejo_mujer.pdf
- Dorval, C.: *La sexualidad, las relaciones y yo. Libros de sexualidad para jóvenes adultos*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2002
- Fernández, P.; Ramírez, M.; i Ramiro, P.; Diagnóstico social sobre la violencia de género y discapacidad en la ciudad de Madrid. Madrid, Dirección General de Igualdad de Oportunidades, Ayto. de Madrid, 2005.
- Gil, M.; Joneken, A.; Mickler, B.; Knudsen, J.S.: *Violencia y Mujer con Discapacidad*. Projecte METIS, iniciativa DAPHNE de la Unió Europea, 1998.
- Memòria de l'Associació Dones No Estàndards*. Any 2010
- Mujer y Discapacidad*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Documentos: Serie de Experiencias Innovadoras, 2000.
- Pie Balaguer, A.; Riu Pascual, C.: *Violència, dona i diversitat funcional. La vulneració augmentada*. Educació Social. Revista d'intervenció Socioeducativa, 58, p.41-60, 2014. <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/viewFile/284933/372781>

Parte II. Buenas prácticas internacionales

Índice

- 1. Presentación.**
- 2. Guatemala: De la denuncia legal a la creación de espacios de defensa contra la violencia hacia las mujeres con discapacidad.**
- 3. El proyecto anti-violencia para mujeres con discapacidad beduinas en Israel.**
- 4. Políticas públicas contra la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad en Uruguay. Cuando el gobierno y la sociedad van de la mano.**
- 5. Proyecto HUK. Una experiencia danesa a favor de los derechos de las mujeres y de las niñas y niños con discapacidad víctimas de violencia.**
- 7. Conclusiones.**
- 9. Bibliografía.**

1. Presentación

Aun cuando en un principio se consideró prioritario incluir en este capítulo de buenas prácticas internacionales iniciativas llevadas a cabo en países de nuestro entorno y con los cuales existieran similitudes en el abordaje de esta cuestión, sin embargo nos ha parecido interesante presentar tres experiencias concretas desarrolladas en Guatemala, Israel y Uruguay que ilustran a la perfección cómo la violencia contra las mujeres con discapacidad, así como los mecanismos ensayados para hacerle frente, guardan importantes paralelismos en países muy distintos entre sí. Otra razón que justifica la inclusión de estas iniciativas ha sido visibilizar

proyectos que surgen de la sociedad civil organizada y que tratan de dar respuesta a una realidad social oculta que es preciso denunciar y que difícilmente pueden ver la luz de otra manera.

Así el “Proyecto de defensa legal de mujeres y niñas con discapacidad víctimas de violencia sexual”, impulsado por el Colectivo Vida Independiente de Guatemala, nos acercará a la realidad de la violencia de género en Centroamérica, y más concretamente a las acciones desarrolladas desde la sociedad civil para procurar asistencia jurídica especializada cuando la víctima de una agresión sexual es una mujer o una niña con discapacidad.

Por otra parte, el “Proyecto anti-violencia para mujeres con discapacidad beduinas en Israel” nos ofrece información sobre la discriminación que sufren las mujeres de este sector de la población y nos permite conocer de qué manera una iniciativa destinada a un grupo muy concreto de mujeres beneficia finalmente a todas ellas sin excepción, dando buena cuenta de la importancia de introducir el enfoque interseccional en las acciones que sobre prevención, detección y abordaje de la violencia de género se pongan en marcha.

En Uruguay el trabajo desarrollado conjuntamente por las organizaciones sociales y por el gobierno de la nación ha permitido ir introduciendo el enfoque de la discapacidad –desde el siempre necesario enfoque interseccional– en las políticas públicas sobre violencia de género (basada en género y generaciones⁶ según la terminología allí empleada). Uruguay contaba ya con la experiencia de trabajar cuestiones de género relacionadas con las mujeres afrodescendientes a través de proyectos impulsados por el Instituto de las Mujeres (Inmujeres) y donde la interseccionalidad ha sido el eje teórico y práctico desde el que se han construido todas las iniciativas. Todo esto ha facilitado sin duda el acercamiento a la realidad

⁶ La expresión “generaciones” hace alusión a la violencia generacional, sobre menores de edad, adolescentes y personas mayores. La violencia generacional está relacionada con la violencia de género, porque además del “adultocentrismo” que caracteriza a nuestras sociedades, es precisamente durante los primeros años de vida cuando se construye la identidad de género y se aprenden y reproducen los roles de género. Esta terminología es utilizada en Uruguay.

de las mujeres con discapacidad. En este capítulo se plasman sucintamente los pasos dados en esta materia durante los últimos años en este país sudamericano.

Finalmente, la cuarta experiencia recogida, con un acercamiento mucho más práctico, es la desarrollada en Dinamarca por la organización humanitaria LOKK (Landsorganisation af Kvindekrisecentre), entidad que trabaja para visibilizar, prevenir y eliminar la violencia de género. El proyecto HUK (Handicap Udvikling Kvindekrisecentre) fue desarrollado en siete centros daneses de acogida para mujeres víctimas de violencia y desde mediados de la década del 2000 se aplica un enfoque específico para abordar aquellas situaciones en las que la víctima es una mujer con discapacidad o una mujer con hijas o hijos con discapacidad. Para exponer esta buena práctica se ha realizado una traducción del danés de las recomendaciones que la red LOKK aplica en sus centros de acogida cuando una mujer con discapacidad víctima de violencia ingresa en el recurso.

Me gustaría agradecer la colaboración prestada por tres personas en la redacción de este capítulo. Una es Silvia Quan, de Guatemala, activista en la defensa de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad y actual miembro del Comité de personas expertas sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas. Otra es Luisa Fenu, directora del Proyecto sobre Género y Discapacidad “Making It Work”⁷, impulsado por Handicap International, cuyo objetivo es recoger buenas prácticas desarrolladas en todo el mundo en aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Y la tercera persona es Antonia Irazábal y por extensión al equipo humano que forma parte de PRONADIS e Inmujeres, en reconocimiento a la importante labor que desarrollan en Uruguay en defensa de los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad.

⁷ Making it Work. Good practices for disability inclusive development. Handicap International. <http://www.makingitwork-crpd.org/news/news-single-view/article/disability-and-gender-forum-new-york/>

2. Guatemala: De la denuncia legal a la creación de espacios de defensa contra la violencia hacia las mujeres con discapacidad

2.1. Protección legal de mujeres y niñas con discapacidad víctimas de violencia sexual.

El programa de asistencia a mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual que se desarrolla en Guatemala de la mano del Colectivo Vida Independiente es el único instrumento de defensa legal que existe en ese país centroamericano que atiende específicamente a mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género.

Guatemala es uno de los países del mundo con la tasa más elevada de asesinatos de mujeres. Según datos oficiales, solo en el año 2013 se registraron un total de 715 muertes violentas de mujeres, todo esto en un país que tiene una población de algo menos de dieciséis millones de habitantes. En relación a la violencia sexual se produjeron 34.454 agresiones entre 2008 y 2014. En la inmensa mayoría las víctimas de estas agresiones han sido mujeres, según un informe elaborado por el Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) a partir de datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Ciencias Forenses (INACIF).

Asimismo, la Alta Comisionada para los Derechos Humanos de Naciones Unidas ha mostrado su preocupación por la persistencia de altos índices de violencia e impunidad, incluyendo crímenes atroces en contra de mujeres y menores de edad, a pesar de que en Guatemala se encuentra en vigor una norma específica, la *Ley contra el Femicidio y otras Formas de Violencia contra la Mujer*, aprobada por el Congreso de la República en 2008.⁸

Existe una desproporción entre el número de denuncias presentadas, alrededor de 6.318, y el número de casos efectivamente resueltos por el sistema judicial, apenas 144. No existen registros que permitan conocer cuál es la situación de las mujeres con discapacidad en torno a esta cuestión.

⁸ Informe anual de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Consejo de Derechos Humanos 22º período de sesiones, 7 enero 2013. [http://www.ohchr.org.gt/documentos/informes/InformeAnual2012\(esp\).pdf](http://www.ohchr.org.gt/documentos/informes/InformeAnual2012(esp).pdf)

2.2. ¿Cómo surge el Proyecto de defensa legal de mujeres y niñas con discapacidad víctimas de violencia sexual?

El Proyecto de defensa legal de mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual es una iniciativa que surge de la sociedad civil organizada, concretamente de una abogada feminista del Bufete Jurídico de Derechos Humanos⁹, organización no gubernamental formada por un equipo multidisciplinario de profesionales que promueve la representación legal digna de las víctimas en la defensa de sus derechos, acompañando los esfuerzos individuales y colectivos contra arbitrariedades, injusticias e impunidad. Asimismo, esta organización promueve el ejercicio digno de la profesión y defiende la independencia del sistema de justicia. Los casos que ha tratado esta ONG son en su inmensa mayoría cuestiones relacionadas con la violación de los derechos humanos durante el conflicto armado que azotó al país desde 1960 hasta la firma de los Acuerdos de Paz en el año 1996.

Otra de las organizaciones sociales involucradas en la ejecución del programa es el Colectivo Vida Independiente de Guatemala¹⁰, una organización de personas con discapacidad sin ánimo de lucro cuya misión es provocar cambios en las estructuras excluyentes de la sociedad guatemalteca a través del análisis, la reflexión, el debate, la formación e investigación de la situación de las personas con discapacidad, sus familias y sus comunidades para contribuir al fortalecimiento de la participación social, política y económica de esta población.

Los primeros pasos se iniciaron en el año 2013 cuando Silvia Quan, titular de la Defensoría de las Personas con Discapacidad en la Procuraduría de los Derechos Humanos en ese momento y representante delegada ante el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI), recibió una solicitud realizada por el Bufete Jurídico de Derechos Humanos acerca del caso de una mujer con parálisis cerebral que había sido violada por un vecino. Aunque era un caso inusual para el bufete, ya

⁹ Bufete Jurídico de Derechos Humanos <http://bdh.org.gt/>

¹⁰ Colectivo Vida Independiente de Guatemala. <http://colectivovidaindependiente.org/>

que no se trataba de una cuestión relacionada con el conflicto armado interno, la abogada de la organización decidió aceptarlo dada la gravedad de los hechos y la indefensión de la víctima.

El caso en su conjunto, desde el acto de violación pasando por la presentación de la denuncia, la discriminación del agente fiscal que la atendió, hasta la defensa del sindicato y de la jueza del tribunal, plasmaba todas las posibles formas de discriminación en contra de una mujer con discapacidad.

Los elementos que intervinieron en el hecho de violencia fueron:

- La desventaja física de la mujer (su parálisis cerebral le impedía mover los brazos y las piernas por lo que utilizaba silla de ruedas).
- Dificultades para expresarse verbalmente.
- Cercanía del agresor (era su vecino).
- Trato vejatorio por parte del Ministerio Público: El fiscal que recibió la denuncia se expresó de manera muy humillante contra la mujer agredida, atribuyéndole toda la carga de la responsabilidad por no poder oponerse físicamente al agresor.
- Por su parte, el agresor era menor de edad por lo que la jueza a cargo del caso inicialmente dio prioridad a la protección de los derechos del niño (adolescente en este caso).
- Agresión acaecida en un entorno rural, a una distancia de 200 kilómetros de la capital, en un contexto de pobreza y en una familia indígena.

Cuando el Colectivo Vida Independiente de Guatemala inició su tarea de asesoramiento, el juicio ya se encontraba en una fase bastante avanzada. La estrategia de la defensa se basó fundamentalmente en deslegitimar el testimonio de la víctima. Afortunadamente, el instituto forense dictaminó que la parálisis cerebral no era una condición que limitara las facultades cognitivas de la mujer agredida.

Hoy día y después de más de seis años de haber entrado en vigor la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en Guatemala, no se ha realizado un proceso de armonización del ordenamiento

jurídico interno a las prescripciones internacionales, por lo que aún prevalece el paradigma de que la incapacidad legal debe dictaminarse cuando el/la forense así lo determine.

Sin embargo, el juicio contó con pruebas contundentes y la querella se fundamentó en argumentos basados en la Convención, por lo que hubo sentencia condenatoria.

Esta primera experiencia sirvió como práctica y reflexión de la situación de vulneración sistemática de los derechos humanos que sufren las mujeres con discapacidad en el marco de un sistema legal profundamente discriminatorio, que favorece situaciones de victimización secundaria por el hecho de ser mujer y de tener una discapacidad.

2.3. El programa de apoyo legal a mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual

A partir de este caso, el Colectivo Vida Independiente de Guatemala decidió poner en marcha un programa de apoyo a mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual. En Guatemala existen evidencias claras de que el sistema judicial es patriarcal con una mayoría de operadores legales varones que responsabiliza en gran medida a las propias mujeres de las agresiones sexuales sufridas.

Por la experiencia adquirida, cuando las mujeres víctimas tienen una discapacidad intelectual o auditiva, los hechos de violencia resultan ser más frecuentes y brutales. A esta evidencia hay que unir el hecho de que el sistema judicial favorece la impunidad de los hombres, así como la deslegitimación de los testimonios de las mujeres con discapacidad violentadas sexualmente, y la desvalorización de sus vidas, pues la percepción que tienen estos operadores, y que es compartida por gran parte de la población, es que la violación sexual a una mujer con discapacidad no es tan grave como la violación a una mujer sin discapacidad.

También se han identificado importantes déficits en las instituciones que deben prestar servicios de protección a estas mujeres. Al modelo patriarcal

que impregna y contamina la labor que desarrolla tanto el Ministerio Público como la judicatura, hay que unir el hecho de que la Procuraduría de los Derechos Humanos no cuenta con la experiencia necesaria para acompañar dichos casos. Así por ejemplo, en 2014, por un grave error cometido por uno de sus funcionarios, a una de las mujeres con discapacidad auditiva a la que se estaba asesorando se dictaron medidas perimetrales de protección en contra de su marido, cuando era precisamente él la persona en quien ella confiaba plenamente su seguridad, dejándola expuesta a ser agredida nuevamente por su agresor, en este caso, un vecino. Esta debilidad institucional no es una excepción, sino que por el contrario, está ampliamente extendida.

Por otro lado, el Colectivo Vida Independiente de Guatemala, como organización que promueve la defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad, ha buscado la alianza con organizaciones de defensa de los derechos de las mujeres. Lamentablemente no han encontrado eco a ninguno de estos esfuerzos de coordinación. Como ejemplo de estas dificultades basta señalar que resulta imposible encontrar casas de acogida dispuestas a recibir temporalmente a una mujer con discapacidad víctima de violencia.

La lucha que el Colectivo Vida Independiente de Guatemala tiene por delante es titánica, sobre todo si se tiene en cuenta que se trata de una pequeña organización de la sociedad civil. De hecho, es la única entidad de personas con discapacidad que ha asumido como proyecto esta defensa, asesoría y acompañamiento a mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual.

La financiación del programa se sigue realizando a través de aportaciones individuales, sin que cuenten con ningún donante que apoye esta iniciativa en particular, aunque sí reciben apoyo a proyectos de incidencia legislativa o incidencia política, lo que no deja de ser paradójico.

Además de ofrecer este servicio legal, el programa trata de incidir en la formulación y aprobación de una política destinada a combatir la violencia de género que se ejerce principalmente en contra de mujeres y niñas con discapacidad. De esta manera se han identificado las debilidades estructurales, institucionales, políticas y sociales que coadyuvan a mantener la situación de invisibilidad e impunidad.

En la actualidad se realizan tareas de asesoramiento y acompañamiento a varias mujeres y niñas con discapacidad, principalmente con discapacidad intelectual y auditiva. Sin embargo, cada vez resulta más difícil prestar este servicio ya que el volumen de casos que van llegando al equipo asesor aumenta exponencialmente, lo que da cuenta de la gravedad de la situación.

Hay que tener presente que los procesos de litigio pueden alargarse mucho en Guatemala. En estos momentos los casos que el programa acompaña aún no han llegado a su término, pero se confía en que se resuelvan con sentencias condenatorias a los agresores que suelen ser los vecinos, el abuelo en un caso, hombres que viven en la casa o cerca de ella.

En palabras de Silvia Quan, coordinadora del programa: *“Los elementos comunes en todas las situaciones son que los riesgos se elevan para una mujer con discapacidad precisamente por su discapacidad: por su desventaja para comunicarse efectivamente, por su desventaja física y, por supuesto, por la descomunal cantidad de prejuicios que hay alrededor de las discapacidades.”*

3. Proyecto anti-violencia para mujeres con discapacidad beduinas en Israel

3.1 Antecedentes

En la actualidad el pueblo árabe constituye aproximadamente el 20 por ciento de los 6 millones de habitantes de Israel. Dentro de ese 20 por ciento, aproximadamente el 3,5 por ciento, o lo que es lo mismo, 190.000 son personas beduinas, pueblo semi nómada que vive en todo el territorio israelí, encontrándose la mayor concentración de población en el Negev o desierto al sur del país. La tasa de fertilidad en la población beduina es de alrededor del 5,5 por ciento anual, una de las más altas del mundo.

Las personas beduinas son ciudadanas de Israel y gozan de plenos derechos de ciudadanía. Sin embargo, en la práctica existen grandes disparidades entre las personas beduinas y el resto de la sociedad israelí, incluso en relación a otras personas árabes y palestinas israelíes. En años

recientes, la mayoría de la población beduina se ha trasladado fuera de sus hogares (tiendas) en el desierto, para vivir en pequeñas ciudades creadas por el gobierno, pero gran parte de la población continúa residiendo en la docena de aldeas situadas al sur de Israel, sin contar con reconocimiento oficial. Estas aldeas no reconocidas no disponen de carreteras, infraestructuras ni servicios públicos. Como consecuencia de esto, la gran mayoría de la población beduina vive en condiciones de extrema pobreza. También continúan practicando la poligamia y consanguinidad.

En el informe que elaboró para Israel la Oficina para la Democracia, Derechos Humanos y Trabajo del Departamento de Estado de Estados Unidos en el año 2010, se pone de manifiesto que el segmento beduino de la población árabe es el grupo en mayor desventaja dentro de la sociedad israelí.

Dentro de la población beduina, las mujeres se enfrentan a mayor discriminación, así como a niveles muy altos de violencia. Muchas mujeres beduinas viven en condiciones calamitosas y se enfrentan a la marginación en todos los aspectos de la vida dentro de su propia comunidad y por el Estado de Israel. Por ejemplo, una vez que el marido ha contraído segundas o terceras nupcias, como es frecuente, la mujer es aislada aún más por la comunidad, tanto en el aspecto económico como en el social.

Las mujeres y niñas beduinas con discapacidad sufren aún más la marginación y exclusión debido a su discapacidad. Pese a que la discapacidad dentro de la comunidad beduina viene causada frecuentemente por la consanguinidad, por la escasez de servicios de salud prenatal o por la pobreza, las personas con discapacidad todavía son rechazadas, incluso temidas. Es común que las jóvenes con discapacidad nunca se casen y con frecuencia sean escondidas por temor a que la familia completa sea estigmatizada y que esto afecte negativamente a las hermanas y a los hermanos en edad de contraer matrimonio.

Como ciudadanas de Israel, las personas beduinas con discapacidad son titulares de una ayuda pública por razón de la discapacidad, que asciende aproximadamente a \$. 1000 al mes. Estas ayudas se basan en el modelo médico y el monto económico por persona se ajusta de acuerdo al

tipo y severidad de la discapacidad. Muy pocas mujeres y niñas beduinas con discapacidad acceden a estos beneficios debido a que no pueden salir del hogar, ya que las normas establecidas por sus padres, maridos o hijos se lo impiden o porque carecen de transporte adecuado.

3.2. El proyecto anti-violencia de Ma'an

El Foro de Organizaciones de Mujeres Árabes en el Negev-Beersheba, Ma'an, fue constituido como entidad para abordar la discriminación sufrida por las mujeres beduinas dentro de su propia comunidad, así como por la sociedad israelí. Se distingue de otras organizaciones de mujeres beduinas por su posición firme en contra de la poligamia. Ma'an ha desarrollado un proyecto anti-violencia para abordar específicamente esta cuestión en sus diversas formas.¹¹

El proyecto anti-violencia de Ma'an tiene tres componentes principales:

- a) Grupos y talleres de empoderamiento de las mujeres;
 - b) Una línea de asesoramiento telefónico;
 - c) Grupos de jóvenes y estudiantes (hombres y mujeres segregados), y profesionales jóvenes.
- a) Los grupos/talleres de empoderamiento de las mujeres:** Son básicamente grupos de mujeres beduinas con y sin discapacidad, que se desarrollan por lo general en sus propios hogares ubicados en las aldeas no reconocidas. Estos grupos proporcionan apoyo mutuo entre las mujeres y propician el intercambio de experiencias, entre las que se incluye también la violencia de la que son víctimas.
- b) La línea de asesoramiento telefónico:** Este servicio entró en funcionamiento en el año 2012 y cuenta con un personal compuesto por treinta y cinco personas voluntarias que reciben un entrenamiento intensivo. Este servicio deriva a las mujeres a los servicios locales o al servicio de orientación jurídica de Ma'an. Estas/os especialistas en

¹¹ Ma'an Development Center. <http://maan-ctr.org/>

derecho apoyan a las mujeres para que soliciten las ayudas del gobierno o pidan medidas de protección para salir de la violencia. Entre estos servicios hay que destacar las casas de acogida temporales. Anterior al desarrollo de esta práctica, no existía asistencia legal gratuita para mujeres beduinas con o sin discapacidad, ni existían organizaciones que brindaran asistencia a las mujeres en sus hogares.

En la actualidad, las/os abogadas/os de Ma'an visitan las aldeas para reunirse con las mujeres en sus casas, instruir las acerca de sus derechos e informarles acerca de las ayudas que pueden recibir del sistema público. En el 2014, doce mujeres con discapacidad y trece madres de niñas/os con discapacidad llamaron a la línea de apoyo para solicitar su asistencia.

c) Grupos de jóvenes, estudiantes y profesionales jóvenes: Ma'an tiene el convencimiento de que para eliminar la violencia contra las mujeres y las niñas con o sin discapacidad, debe trabajar para re-educar a la juventud beduina, y muy especialmente a los hombres jóvenes. Recientemente, Ma'an contrató a un hombre joven que previamente había trabajado con un grupo teatral de personas sordociegos y que estudiaba en una universidad de Israel para ser intérprete oficial de lengua de signos. El joven trabajaba con adolescentes de 12 a 14 años de edad, enseñándoles cómo respetar a mujeres y niñas con y sin discapacidad y cómo abordar casos de violencia. Este joven en la actualidad está formando un club de chicos beduinos sordos para apoyarles en su autoestima y para proporcionarles instrumentos para la socialización. También existen grupos de chicas, aunque hasta la fecha ninguna chica con discapacidad forma parte de estos grupos.

El proyecto anti-violencia empezó a ejecutarse en el año 2012. Ya en el 2013 hubo alrededor de 80 llamadas a la línea de asesoramiento telefónico, mientras que en el 2014 el número de llamadas se incrementó a 114. Muchas de las mujeres que llaman a este servicio conocen la organización tras haber participado en alguno de los grupos o talleres de empoderamiento organizados por la entidad.

Para Ma'an cada una de las llamadas recibidas en la línea telefónica debe ser considerada un éxito. Según la directora de Ma'an, esa llamada puede, literalmente, romper el círculo de la violencia porque significa que esa mujer ha decidido buscar apoyo y asistencia fuera de su familia.

3.3. Resultados obtenidos.

Los cambios más significativos resultantes del proyecto anti-violencia son:

- (1) Incremento en la cantidad de mujeres que participan en los grupos/talleres de empoderamiento.
- (2) Reconocimiento del Ministerio de Bienestar Social y de otras organizaciones, de la labor que desarrolla Ma'an en este ámbito, y reconocimiento además, de la existencia de un problema de violencia contra mujeres beduinas con y sin discapacidad.
- (3) Resultados exitosos de casos judicializados sobre mujeres con discapacidad objeto de violencia intrafamiliar.
- (4) Resultados exitosos a las solicitudes hechas por mujeres y niñas con discapacidad para obtener ayudas del gobierno.
- (5) Difusión de publicaciones de Ma'an, incluyendo un folleto que informa sobre su programa y sus prácticas. El material proporciona orientación acerca de los derechos de las personas con discapacidad desde un enfoque de género. Esto se hace de una manera franca y honesta, teniendo en cuenta las cuestiones que son culturalmente sensibles e incluyendo, además, un servicio de asesoría práctica para crear conciencia sobre los derechos humanos y para mejorar la calidad de vida de las mujeres beduinas.

3.4. Otras transformaciones relevantes.

El registro que lleva Ma'an sobre las apelaciones a la denegación de ayudas públicas del gobierno a mujeres con discapacidad es impresionante. En este sentido hay que señalar que se han ganado cuatro de los cinco

casos en los que se ha participado. Uno de ellos fue un caso de divorcio por maltrato y que tuvo como resultado la pérdida de estatus de residencia de una mujer que había entrado en Israel de manera legal. Ma'an ganó el caso y a partir de ahora, las mujeres –principalmente de Gaza– que obtienen el estatus de residencia a través de sus maridos, ya no perderán dicho estatus si se separan o divorcian por motivo de violencia.

A lo largo del año pasado, Ma'an también ha conseguido la inclusión de mujeres con discapacidad y madres de niñas y niños con discapacidad en sus talleres. En parte, la clave de este éxito ha estado motivada por la asistencia de una de sus directivas, la señora Miriam Alamour, mujer beduina con discapacidad debido a las secuelas producidas por la poliomielitis, y que además apoya al personal de Ma'an para vincularse con un grupo de mujeres con discapacidad que ella coordina en el centro comunitario local.

El modelo de Ma'an que incluye a las mujeres con discapacidad en los programas que desarrollan, en lugar de llevar a cabo programas por separado, es un ejemplo valioso de cómo transversalizar la discapacidad en la agenda de género. Sin embargo, hay un reto pendiente, y no es otro que las mujeres y niñas con discapacidad lleguen a involucrarse más en la planificación e implementación de tales programas.

3.5. Lecciones aprendidas.

Debido a que Ma'an es una organización controvertida dentro de la comunidad beduina por su firme posición en contra de la poligamia, a muchas mujeres beduinas se les disuade e incluso prohíbe por miembros de sus familias, a ponerse en contacto con Ma'an para buscar asistencia. La oposición abierta a la poligamia mostrada por Ma'an también le dificulta encontrar personal voluntario para la línea de asesoramiento telefónico, así como para organizar grupos de empoderamiento para mujeres y desarrollar otras actividades de la entidad.

Muchas de las mujeres a las que Ma'an atiende viven de manera rutinaria la violencia. No obstante, si no es por su propia voluntad, resulta muy difícil abordar esta cuestión. Por lo general ni siquiera suelen hablar sobre esta

cuestión entre ellas. Quizás sería de gran ayuda un entrenamiento especializado adicional al personal de Ma'an acerca de cómo apoyar a las mujeres para que compartan la información con el objeto de desarrollar estrategias que propicien una discusión más abierta entre las víctimas de violencia. También sería muy importante obtener financiación adicional para que Ma'an pueda contratar personal en lugar de depender únicamente del voluntariado, lo cual tendría un impacto significativo en la efectividad de la organización.

4. Políticas públicas contra la violencia hacia las mujeres con discapacidad en Uruguay. Cuando el gobierno y la sociedad civil van de la mano.

4.1. El comienzo

¿Por qué en Uruguay el gobierno y la sociedad civil deciden poner en marcha acciones que incorporen la perspectiva de discapacidad a las políticas públicas en materia de violencia basada en género y generaciones?

Esta decisión es producto de un proceso complejo y extenso en el tiempo, que fue protagonizado por actores de diferentes instancias gubernamentales y de organizaciones de la sociedad civil con inscripción en los derechos de la discapacidad con relevancias dispares.

Las primeras referencias aparecen en un estudio sobre la accesibilidad de las mujeres con discapacidad a los servicios de salud sexual y reproductiva de Montevideo realizado en 2009 y 2010.¹² Este estudio estuvo a cargo de la Secretaría de la Discapacidad de la Intendencia de Montevideo, con el apoyo financiero y técnico de ONU Mujeres y la activa participación de mujeres con discapacidad del movimiento asociativo liderado, en esta oportunidad, por el Instituto Interamericano de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDII).

¹² *Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo.* Montevideo Discapacidad. ONU Mujeres. http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/24018/1/derechos_sexuales_y_reproductivos_de_las_mujeres_con_discapa.pdf

En ese estudio participaron más de 250 mujeres con discapacidad mayores de 18 años. Allí surgió la primera evidencia de que la violencia es un fenómeno constitutivo y permanente en la vida de estas mujeres. Su relevancia y presencia en las diferentes instancias hizo que se creara un espacio especial en el documento final y se transmitiera en las diferentes esferas participantes, tanto del gobierno como de la sociedad civil, como un tema que necesitaba urgente consideración y tratamiento. Este estudio produjo efectos y productos que favorecieron su difusión y llegada a ámbitos de toma de decisiones en relación a mujeres en situación de violencia.

También tuvo efectos políticos, como fue la creación de la Unidad de Género y Generaciones inscrita en el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES). En el sector salud se elaboró una Guía sobre los derechos sexuales de las personas con discapacidad, en coordinación con el Ministerio de Salud Pública y la organización Panamericana de la Salud (MSP–OPS). Por supuesto, también se lograron efectos de incidencia social, como por ejemplo, el resurgimiento de la Asociación de Mujeres con Discapacidad.

El marco normativo vigente acompañó y sirvió de apoyo a este proceso, en especial la ratificación de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* por el gobierno de Uruguay. Otras normas del ordenamiento jurídico uruguayo relevantes que coadyuvaron a desarrollar una política pública en materia de violencia de género fueron la *Ley 18.651 de protección de las personas con discapacidad*, la *Ley de Salud Sexual y Reproductiva*, la *Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo* (más reciente en el tiempo, pero en permanente debate y cuestionamiento desde 2005) y la *Ley de Violencia Doméstica* (en debate social y reposicionamiento permanente hasta hoy).

4.2. El proceso de posicionamiento de la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad en la agenda social y política.

En 2012 por primera vez en Uruguay se introdujeron mensajes sobre mujeres con discapacidad en situación de violencia de género y generaciones

en los folletos oficiales elaborados por el Instituto Nacional de las Mujeres (Inmujeres) en el marco del Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer. La amplia difusión realizada hizo posible que la información llegara directamente a los hogares de todo el país. Este logro se relacionó con el trabajo conjunto de la División de Violencia y la Unidad de Género y Generaciones.

En 2013 esta experiencia puso en evidencia la necesidad de trabajar de manera ineludible desde un enfoque interseccional el tema de la violencia de género, permeado por la perspectiva de la discapacidad, con el fin de diseñar respuestas nacionales a la situación de violencia basada en género y generaciones.

Esto se realizó a través de un evento de lanzamiento público que reunió a autoridades de organismos rectores (Inmujeres y PRONADIS) y ejecutores de diferentes ámbitos (Secretaría de la Mujer y Secretaría de la Discapacidad de la Intendencia). En este mismo sentido se organizó una consulta internacional sobre el tema, buscando fundamentar este emergente en argumentos teóricos y experiencias políticas más avanzadas. También fue clave el involucramiento del Consejo Nacional Consultivo de Violencia y del Sistema Integrado de Protección a la Infancia y la Adolescencia en situación de Violencia Doméstica (SIPIAV).

Este eco se puso de manifiesto en el éxito del Primer Seminario Internacional sobre Género, Violencia y Discapacidad, dictado en el marco del asesoramiento y consultoría realizados por Inmujeres con el apoyo de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID). Este evento tuvo lugar en noviembre de 2013 y sus repercusiones provocaron la inmediata profundización de la investigación.

En el entendido de que la perspectiva de discapacidad es una incorporación imprescindible en una sociedad que pugna por incorporar un marco de derechos humanos, el proceso de toma de conciencia y de visualización sigue siendo motivo de trabajo, coordinación y articulación.

Durante 2014 se continuó este trabajo y, a través de estrategias de producción colectiva entre Inmujeres, PRONADIS y la asesoría y consultoría

antes referida, se realizó el Manual “*Género y discapacidad: Una vida sin violencia para todas las mujeres. Lineamientos y recomendaciones.*”¹³

Este material tiene un efecto inaugural en la temática, sirviendo de punto de apoyo para la capacitación y la difusión de esta interseccionalidad en ámbitos técnicos, de servicios y estrategias sociales de respuesta a situaciones de violencia basada en el género.

Acorde a la naturaleza de la temática abordada y como instrumento de incidencia en la realidad que revela, se realizó una versión accesible donde, con un formato de vídeo, se incorpora la voz y experiencia de las mujeres con discapacidad, sus opiniones y testimonios. También se ofrece la visión de las autoridades involucradas y los motivos políticos que llevan a su realización.¹⁴

Se llevó a cabo en el marco del “Programa Integral de Lucha contra la Violencia de Género”, en el que participan el Ministerio del Interior, el Ministerio de Salud Pública, el Instituto de las Mujeres del Ministerio de Desarrollo Social y el Poder Judicial con el apoyo de la Agencia Uruguaya de Cooperación Internacional (AUCI) y la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID).

4.3. Impacto alcanzado.

Actualmente se están trabajando líneas de acción coordinadas entre Inmujeres y PRONADIS.

- Se realizan capacitaciones en género y violencia, destinadas a los equipos de valoración de discapacidad y dependencia que trabajan en el territorio con las personas con discapacidad y sus entornos (familiares, educativos, etc.) y que responden a una estrategia de PRONADIS cuyo objetivo central es la reincorporación de estas personas al circuito

¹³ *Género y discapacidad: Una vida sin violencia para todas las mujeres. Lineamientos y recomendaciones.* <http://www.inmujeres.gub.uy/innovaportal/file/34786/1/genero-y-discapacidad.pdf>

¹⁴ Vídeo *Género y discapacidad.* <https://www.youtube.com/watch?v=XTEROQcN-Qu4>

social y al pleno ejercicio de sus derechos de ciudadanía.

- Se realizan capacitaciones en discapacidad destinadas a los equipos que abordan la situación de mujeres que están viviendo violencia basada en género y generaciones y que forman parte de las respuestas nacionales.
- Se participa activamente en el diseño y redacción de la nueva ley de violencia, buscando que sea acorde a la realidad de las mujeres uruguayas y las organizaciones que las representan, y los avances formativos nacionales e internacionales en la temática.
- Se trabaja para la reformulación del protocolo de atención a situaciones de violencia basada en género y generaciones, teniendo en cuenta elementos como el diseño universal, la accesibilidad, la diversidad y demás dimensiones de la realidad de las mujeres.
- Se está trabajando para incorporar la perspectiva de la discapacidad en el diseño del Segundo Plan de respuestas nacionales de enfrentamiento a la violencia que llevará adelante el Consejo consultivo y el Sistema Integral de Protección a la Infancia y la Adolescencia en situación de Violencia Doméstica (SIPIAV).
- En coordinación con el sector salud, se realizan capacitaciones en género, discapacidad y violencia destinadas a los equipos que atienden, desde el Primer Nivel de Atención (PNA), situaciones de niñas y mujeres que viven violencia doméstica y de género y generaciones.
- En el marco de la implementación del Sistema de Cuidados en Uruguay se incorpora a la currícula de asistentes personales y cuidadoras/es la temática de discapacidad y género, poniendo especial hincapié en la necesidad de protocolizar las acciones a seguir ante la detección, registro y derivación de situaciones de violencia de género, de forma responsable.

Es importante consignar que se están llevando acciones en relación a la sistematización de datos, con el fin de obtener más información acerca de cuántas mujeres con discapacidad viven situaciones de violencia basada en género, cuántas adquieren discapacidad por situaciones de violencia y

cómo estas mujeres pueden utilizar los servicios y soluciones habitacionales existentes en el paquete de respuestas.

5. HUK: Una experiencia danesa a favor de los derechos de las mujeres y de las niñas y niños con discapacidad víctimas de violencia

5.1. Proyecto HUK (Handicap Udvikling Krisecentre)

La introducción del enfoque de la discapacidad en el ámbito de la atención y abordaje de la violencia contra las mujeres surge a partir de un proyecto concreto denominado HUK (Handicap Udvikling Krisecentre), liderado por LOKK, que se pone en marcha en el año 2005 en siete centros de acogida de Dinamarca.

LOKK (Landsorganisation af Kvindekrisecentre) es una organización danesa de ámbito estatal que cuenta con una red de centros de acogida donde se ofrece asesoramiento a las víctimas de maltrato. El propósito de LOKK es hacer visible, prevenir y eliminar la violencia física y psicológica contra las mujeres y contra sus hijas e hijos.

La violencia contra las mujeres es un serio problema en Dinamarca. La población danesa asciende a 5,5 millones de habitantes. Según los datos que maneja LOKK unas 29.000 mujeres se hallan expuestas cada año a la violencia ejercida por sus parejas. El 6 por ciento son mujeres con algún tipo de discapacidad. Además el 7 por ciento de todas estas mujeres maltratadas acude a un centro de acogida. Alrededor de 33.000 niñas y niños son testigos directos de la violencia en el hogar.

En Dinamarca la Ley de Servicios Sociales –*Serviceoven*– establece que los ayuntamientos tienen la obligación de facilitar alojamiento temporal a aquellas mujeres que son víctimas de violencia o que sufren amenazas. En estos centros las mujeres pueden permanecer acompañadas de sus hijas e hijos, quienes también recibirán atención y apoyo durante el periodo que dure la estancia.

Los objetivos principales de esta iniciativa fueron:

- Facilitar el acceso a los recursos disponibles a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia así como a sus hijas e hijos.
- Crear conciencia y formar al personal técnico que trabaja en estos centros.
- Garantizar la plena accesibilidad de la infraestructura.

El gobierno danés, consciente de que los centros de acogida no eran accesibles en todos los casos para las mujeres con discapacidad física, aprobó una importante partida presupuestaria destinada a eliminar las barreras arquitectónicas existentes.

El proyecto permitió además crear y salvaguardar la colaboración intersectorial a la hora de ofrecer apoyo a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia en el centro. Así se desarrollaron procedimientos estándar para poner en contacto a los diferentes actores involucrados en el municipio (servicios sociales del ayuntamiento, servicios de salud, organizaciones de personas con discapacidad, etc.). Este enfoque intersectorial exigió la puesta en marcha de mecanismos adicionales de supervisión y coordinación.

En relación al personal empleado en los centros de acogida, la iniciativa les permitió adquirir conocimientos y experiencias sobre discapacidad, género y violencia, lo que propició una profunda transformación de sus puntos de vista sobre el fenómeno de la violencia contra las mujeres con discapacidad. Las acciones de formación, información, sensibilización y toma de conciencia se realizaron a través del trabajo en red, la celebración de días temáticos así como de seminarios especializados. Cada uno de los centros de acogida involucrados en el proyecto contó con un/a trabajador/a a tiempo parcial responsable de realizar acciones concretas (cursos de formación, tareas de documentación, intercambio de información, adquisición de ayudas técnicas, etc.)

Un producto de este proyecto y que sirve de base para exponer este relato de buena práctica lo constituye el folleto informativo titulado “Las

*mujeres y las niñas y niños con discapacidad en los centros de acogida. Vías de acceso*¹⁵. En este documento se difunden las experiencias y métodos desarrollados a raíz de esta iniciativa y está dirigido principalmente al personal contratado y voluntario que presta sus servicios en estos centros. Asimismo el material pretende llegar a profesionales de otras áreas que guardan relación con la temática abordada.

El folleto ha sido distribuido por los centros de acogida así como por los ayuntamientos que cuentan con recursos especializados en materia de violencia contra las mujeres.

5.2. Características de la red de centros de acogida.

La red de acogida de LOKK está formada por cincuenta centros de los cuales once son accesibles a las mujeres y niñas y niños con discapacidad.¹⁶ Existen centros de estas características en todas las regiones del país. Las víctimas pueden directamente acudir a estos servicios y solicitar la acogida. La petición puede realizarse de manera anónima, pudiendo mantenerse el anonimato durante todo el tiempo que dure la permanencia de la mujer en el centro. También es posible acceder a los centros de acogida a través de los servicios sociales del ayuntamiento, de los servicios de salud así como por petición realizada por cualquier miembro de la familia o por algún amigo o amiga de la víctima.

Estos centros ofrecen un servicio de estancia temporal cuando la permanencia en el hogar resulta desaconsejada por razón de la violencia y amenazas sufridas. Asimismo, las mujeres víctimas de violencia reciben asesoramiento y orientación acerca de su situación. Para ello los centros cuentan con personal especializado en situaciones de crisis.

La permanencia en el centro de acogida exige el pago de una cantidad

¹⁵ El material que se referencia en este capítulo se encuentra disponible en danés: <http://www.lokk.dk/Viden-om-vold/Partnervold/Kvinder-med-handicap/>

¹⁶ Información sobre los centros de acogida de LOKK <http://www.lokk.dk/Faa-hjaelp-her/Oversigt-over-krisecentre/>

de dinero. Cabe la posibilidad de transferir este pago al ayuntamiento, cuando los gastos no puedan ser satisfechos directamente por la residente. La estancia puede tener una duración variable, pero por lo general las mujeres permanecen en estos centros entre dos y seis meses.

El centro proporciona los recursos necesarios para garantizar la comunicación cuando las mujeres son extranjeras, estando a su disposición servicios de traducción. También hay servicios de interpretación de lengua de signos para mujeres sordas. Si la mujer víctima de violencia o un/a de sus hijos/as utiliza silla de ruedas, LOKK ofrece información acerca de los centros libres de barreras arquitectónicas. Los folletos de la organización incluyen el símbolo internacional de accesibilidad en las poblaciones donde estos recursos están disponibles.

5.3. La violencia contra las mujeres y menores de edad con discapacidad.

Apenas existen estudios acerca de la incidencia de la violencia contra las mujeres con discapacidad en Dinamarca, aunque la experiencia en otros países muestra que se trata de un fenómeno generalizado. Se estima que aproximadamente el 6 por ciento de las 29.000 mujeres maltratadas en Dinamarca tienen algún tipo de discapacidad. Es decir, más de 1.700 mujeres con discapacidad sufren violencia de género cada año.

Los recursos existentes, como los centros de acogida, no siempre son accesibles y el personal que trabaja en dichos recursos tampoco cuenta con la formación necesaria para dar respuesta a las necesidades que puedan presentar estas mujeres. La experiencia muestra asimismo que en estos casos el foco de atención se sitúa precisamente en la discapacidad y no en la violencia.

También es muy frecuente que la violencia que sufren estas mujeres incida directamente en la discapacidad, ya que por lo general los maltratadores suelen aprovechar los denominados “puntos débiles” de sus víctimas para atacarlas. De esta manera, acciones que no serían consideradas maltrato por lo general, se convierten sin embargo, en situaciones de

violencia cuando se realizan contra una mujer con discapacidad. Esto puede ocurrir por omisión (violencia pasiva) al dejar de hacer determinadas acciones que redundan negativamente en la calidad de vida de la mujer, sin olvidar aquellas acciones violentas realizadas por el personal de centros residenciales y centros sanitarios. En estos casos, romper la relación entre la mujer víctima de violencia y la persona que cuida puede resultar especialmente complicado.

Para LOKK los principales factores que inhiben a las mujeres con discapacidad a salir del círculo de la violencia son:

- El sentimiento de ser diferente y el deseo de normalización a través del mantenimiento de una relación de pareja, aunque ésta no sea satisfactoria.
- La imposibilidad de detectar los límites entre un trato adecuado y otro violento.
- La dependencia de la ayuda y apoyo que le ofrece la pareja u otras personas de su entorno.
- El aislamiento social y la inexistencia de una red social.
- El miedo a perder la vivienda y/o la custodia de sus hijos y/o hijas.
- El desconocimiento de las posibilidades de ayuda.
- Otro elemento a tener en cuenta es cuando el propio entorno de la mujer no es capaz o no quiere percibir la violencia que ésta sufre.

Asimismo, la experiencia muestra que cierto número de mujeres que llegan a estos recursos no se identifican a sí mismas como mujeres con discapacidad. LOKK parte de un concepto de la discapacidad relacional, basado en el ambiente, no en la existencia de un determinado diagnóstico. Esto significa que en ocasiones una mujer puede tener una discapacidad en un determinado centro de acogida y no tener discapacidad en otro, como consecuencia del entorno que rodea a la residente. Por ello es necesario realizar una evaluación individual de la mujer víctima de violencia y articular los cambios y ayudas técnicas específicas que puedan necesitarse para garantizar la máxima autonomía posible.

En el marco de esta iniciativa se detectaron algunas áreas prioritarias sobre las que se han centrado el grueso de las recomendaciones que LOKK dirige a sus centros de acogida. Veamos a continuación los más importantes.

5.4. Recomendaciones generales para los centros de acogida

a) La accesibilidad

Cuando se habla de accesibilidad no se alude solamente al espacio construido sino también a la obligación de personalizar y organizar las actividades del centro de tal manera que una limitación funcional, sea cual sea, física, psíquica, intelectual o sensorial, no impida a ninguna mujer ni a ningún/a menor de edad poder participar en igualdad de condiciones en las actividades que se realizan en el centro.

La experiencia adquirida en estos centros de acogida a través del proyecto muestra que no es necesario que cada centro esté preparado para recibir a una mujer con cualquier tipo de discapacidad, sino que basta con que se otorgue prioridad a las circunstancias individuales de cada persona y se de respuesta a las necesidades del caso concreto.

En este punto, el asesoramiento recibido por parte del personal especializado en materia de discapacidad de los servicios sociales de los ayuntamientos ha sido de gran utilidad para las y los profesionales de los centros de acogida, lo que muestra una vez más, la importancia del trabajo en equipo. Los centros están además disponibles para aquellas mujeres que presentan una limitación funcional transitoria por cualquier causa, incluidas las secuelas temporales producidas por la propia violencia sufrida.

La accesibilidad, por lo tanto, no es solamente poder desplazarse en el espacio sin barreras, sino también poder participar en la comunidad y en la vida social del centro de acogida. Las mujeres con discapacidad deben asimismo poder recibir la información disponible sin restricción alguna por razón de la discapacidad.

LOKK utiliza en estos casos el concepto de “compensación”. Hay que tener en cuenta que la autosuficiencia de las residentes es la regla que rige la convivencia en estos centros. En este sentido, si las tareas de la vida cotidiana (labores de limpieza, cocina, compras, etc.) no pueden ser llevadas a cabo por una mujer debido a su discapacidad, es necesario encontrar las soluciones que compensen esta situación, con el fin de que pueda seguir viviendo en el centro de acogida en igualdad de condiciones que el resto de las residentes.

Así por ejemplo, la convivencia en los espacios comunes fomenta la unión entre las mujeres que residen en el centro por lo que es fundamental que estos lugares de reunión y esparcimiento sean totalmente accesibles. Para conseguirlo, en la mayoría de los casos ha bastado realizar pequeños ajustes y modificaciones (en la organización de las actividades, en los horarios, etc.), con el objetivo de garantizar la participación de todas las mujeres. A veces los apoyos requeridos se han centrado en la comunicación o en la interacción social con otras residentes.

Asimismo, hay ejemplos donde la discapacidad cognitiva, la apariencia física y las barreras del idioma han creado distancia entre las y los trabajadores del centro y las mujeres que allí residen. Aquí LOKK aconseja, como buena práctica, que el personal encuentre el modo de apoyar a las mujeres con discapacidad para que puedan participar de manera positiva y establecer un diálogo y reflexión acerca de cómo crear entornos y formas de trabajo inclusivos.

También es importante tener en cuenta de qué manera la información se hace accesible en este tipo de recursos para las mujeres con discapacidades que afectan a la comunicación o que presentan dificultades en la lectura.

Muchos centros de acogida reciben a mujeres víctimas de maltrato que proceden de minorías étnicas. En este sentido, se han realizado importantes esfuerzos para facilitarles una información fácilmente comprensible, obteniendo muy buenos resultados utilizando dibujos o pictogramas y textos cortos y de fácil lectura. El centro de acogida de Ringsted, por ejemplo, tiene también

buenas experiencias con la inclusión de pictogramas en su carpeta de bienvenida.

Cuando las mujeres víctimas de maltrato presentan dificultades para el aprendizaje, las necesidades de apoyo pueden ser en cada caso muy diferentes. Algunas mujeres pueden permanecer en el centro de acogida sin necesidad de contar con personal de apoyo adicional, pero no es así siempre, ya que pueden necesitar ayuda a la hora de estructurar el día a día o para realizar gestiones ante la administración pública o para participar en las actividades cotidianas del centro.

CASO: Una mujer con dificultades de aprendizaje llegó al centro de acogida porque su exnovio la perseguía y la sometía a maltrato psicológico y físico. La mujer era muy tímida y permanecía mucho tiempo en su habitación. Cuando estaba en las zonas comunes o en la cocina solía alejarse de las otras residentes y tenía dificultades para contestar a sus preguntas. El resto de las mujeres no sabía cómo comportarse con ella. La mujer recibió ayuda de un intermediador personal para contar al resto de las residentes que era muy tímida y que necesitaba tiempo para pensar antes de contestar. Ella quería estar con las otras mujeres pero tenía miedo de que pensarán que ella era “tonta”. Después de esta conversación las mujeres residentes comenzaron a prestarle ayuda y la invitaban a estar y charlar con ellas.

b) Necesidades de apoyo

Gran parte de las inseguridades y de las reservas que existen cuando se recibe a una mujer o un niño o a una niña con discapacidad en un centro de acogida vienen dadas por el desconocimiento, los prejuicios y mitos en torno a la discapacidad. Una buena idea para mejorar la recepción de una mujer con discapacidad es establecer una reunión de trabajo con el ayuntamiento para fijar el procedimiento y las medidas

temporales con el fin de asegurar que la ayuda necesaria se va a facilitar inmediatamente.

Por ejemplo, puede establecerse un servicio de acompañamiento en caso de que se presente una urgencia médica que se pondrá en marcha antes de que tenga lugar la consulta. Este acompañamiento servirá para aclarar qué tipo de ayuda necesita la mujer con discapacidad o la/el menor de edad con discapacidad en relación a los siguientes conceptos: necesidades de cuidado, necesidades prácticas, necesidades de enfermería o de ayudas técnicas.

En estos casos las recomendaciones al personal de los centros de acogida son las siguientes:

- Adquirir conocimientos sobre mujeres, niñas y niños con discapacidad víctimas de violencia.
- Discutir en grupo las posibles barreras y posibilidades para recibir a mujeres, niñas y niños con discapacidad.
- Trabajar en el desarrollo de procedimientos concretos para facilitar la recepción de mujeres, niñas y niños con discapacidad en el centro.
- Mantener reuniones con el ayuntamiento sobre cómo proceder cuando una mujer o a una niña o un niño con discapacidad ingresa en el centro de acogida y qué apoyos deben ser obligatoriamente ofrecidos por el propio ayuntamiento.
- Celebrar con el ayuntamiento acuerdos para atender los casos de urgencia médica.

Como directriz general se establece que cuando se recibe una solicitud de estancia referida a una mujer o menor de edad con discapacidad que precisa de ayuda o de algún apoyo, hay que entrar en contacto con el ayuntamiento directamente. En aquellos casos en los que la mujer o menor de edad necesita algún tipo de ayuda externa, el ayuntamiento tiene la obligación de visitar a la mujer o al/la menor de edad cuanto antes a fin de dar respuesta a sus necesidades.

Para definir qué apoyos necesita la mujer o la/el menor de edad se emplea el siguiente formulario, que se cumplimenta a través del diálogo entre las partes:

INDEPENDENCIA EN LA CASA DE ACOGIDA. ¿CÓMO?

Tarea compensatoria	Solución
Ingreso Realizar compras Cocinar Limpiar la habitación Lavar la ropa Realizar tareas de higiene personal Levantarse/acostarse Moverse/salir Comer Participación en reuniones, etc. Reubicación Obligaciones en zonas comunes (p.e.: limpieza...)	
Menores de edad	Solución compensatoria
Levantarse/acostarse Dar de comer Realizar tareas de higiene Cuidar a la/al menor de edad Limpiar en las zonas comunes	

En ocasiones ha sucedido que una mujer con alguna limitación funcional concreta no reconoce dicha realidad, por lo que no formula necesidades específicas de atención. Estar en contacto con otras mujeres sirve para darse cuenta de la presencia de una limitación que puede venir dada por la inexistencia en el centro de acogida de alguna ayuda técnica que precisa para desarrollar las tareas de la vida diaria.

Para las mujeres con discapacidad, igual que ocurre con el resto de las mujeres, las ayudas que necesitan durante su estancia en la casa de acogida pueden ser totalmente individuales. Sin embargo, ciertas situaciones pueden requerir una atención especial por parte del centro de acogida, así por ejemplo, cómo y cuánto personal y de qué manera las otras residentes ayudarán a la mujer con discapacidad.

Existe la experiencia contrastada de que las residentes del centro ayudan a las mujeres con discapacidad que necesitan apoyos concretos. Cuando esto sucede es necesario llegar a un acuerdo sobre qué tipo de ayuda y de qué manera ésta se ofrece, a fin de no perjudicar a las mujeres con discapacidad, evitando situaciones de sobreprotección. Hay que ser conscientes de la interacción social que se produce entre las residentes así como de los aspectos, tanto positivos como negativos, de la ayuda mutua que se genera en estos recursos de acogida.

Cuando la mujer con discapacidad cuenta con asistente personal en el centro de acogida es muy importante no perder el foco de atención, que no es otro que la mujer, por lo que siempre habrá que dirigirse a ella y no a su asistente. No hay que olvidar que es la mujer con discapacidad la que hace uso de la asistencia y quien decide sobre su apoyo y sobre su comportamiento. Lo mismo ocurre si la mujer tiene su perro guía en el centro o se comunica a través de un intérprete de lengua de signos.

Cuando la mujer o menor de edad recibe algún apoyo externo adicional (por ejemplo, apoyo pedagógico) es preciso que las y los profesionales encargados de ofrecer ese apoyo den información al personal del centro de acogida acerca del procedimiento que siguen, con el objetivo de facilitar su entrada y salida en el edificio, garantizando así la plena seguridad de las

residentes, cuestión ésta especialmente importante en un recurso de estas características.

PUNTUALIZACIÓN:

Antes las personas con discapacidad eran consideradas clientes atendidas por el sistema. Como clientes no existía ninguna posibilidad de influir en la prestación por lo que debían adaptarse al servicio que se les ofrecía. La Ley de Servicios Sociales de Dinamarca ha superado esta concepción y actualmente está enfocada en los conceptos de persona usuaria y ciudadanía. De esta manera, las personas con discapacidad hacen uso de unos “servicios de compensación” donde la ayuda es personal y dirigida a las necesidades y deseos de las personas.

c) Menores de edad en los centros de acogida

Las mujeres con discapacidad pueden tener a sus hijas e hijos menores en la casa de acogida. Así aparece recogido en la *Ley de Servicios Sociales* danesa. Puede ocurrir que la mujer en esta situación tenga alguna limitación a la hora de atender y cuidar a sus hijas e hijos debido a que no cuenta con el apoyo o las ayudas técnicas que solía emplear en su propia casa. Una de las dudas más comunes que asalta a las mujeres víctimas de violencia es si podrán mantener la custodia de las/los menores de edad si se divorcian, o si podrán sacar adelante a sus hijas e hijos sin la ayuda de sus parejas.

También puede ocurrir que las niñas y niños que acompañan a la mujer víctima de violencia presenten una discapacidad. En estas situaciones, los métodos que se emplean para abordar la violencia son los mismos que los establecidos para las niñas y niños sin discapacidad. El personal técnico está encargado de que se tenga siempre en cuenta la discapacidad del/la menor así como las posibles dificultades a las que tiene que enfrentarse. Por ejemplo, cuando se planea una salida hay que prever las posibles limitaciones en la movilidad y articular la mejor solución. El apoyo también puede consistir en ayudar a la niña o al niño a establecer relaciones positivas con otras niñas y niños en el centro, etc.

Es positivo asimismo hablar directamente con la niña o el niño sobre la situación de violencia vivida y sobre cómo se encuentra en el centro de acogida. Hay que preguntarles directamente cuáles son sus deseos o necesidades y dejar que se expresen con plena libertad.

Como ya ha sido señalado, a veces es preciso proveer al centro de servicios adicionales y externos, como puede ser el caso de la atención pedagógica. Pero por encima de todo, una niña o un niño con discapacidad debe ser tratado como cualquier otra/o menor de edad en sus mismas circunstancias. Los efectos de la violencia sobre menores con discapacidad son los mismos que los que se producen sobre los demás: la violencia obstaculiza su desarrollo, afecta a su bienestar y puede también contribuir a agravar su discapacidad. Por ello el ayuntamiento tiene la obligación de garantizar atención psicológica a las niñas y a los niños mayores de seis años que viven en centros de acogida con sus madres.

CASO: La casa de acogida recibe a una niña de cuatro años con parálisis debido a una hemorragia cerebral durante el nacimiento. La pequeña presenta, entre otras cosas, dificultad para tragar, por lo que es alimentada a través de una sonda, por la que además recibe su medicación. Cuando la niña llega al centro de acogida con su madre, uno de los trabajadores duda si la menor tiene además algún tipo de discapacidad cognitiva. Tanto la madre como la niña han estado completamente aisladas del mundo exterior por el padre y su familia. A la madre no se le ha permitido seguir las instrucciones del hospital acerca de la alimentación por sonda y la dieta especial que debe seguir su hija. La niña también ha sido objeto de violencia física y psicológica. Ha sido golpeada y casi todos los días ha permanecido atada en una silla durante horas. La niña no ha tenido juguetes y por lo tanto no sabe cómo jugar.

Desde el principio las autoridades locales son conscientes de que se enfrentan a una situación complicada que va más allá de lo que puede ofrecer un centro de acogida convencional y se muestran dispuestas a ofrecer dinero para sufragar los gastos derivados de un apoyo específico a la familia. Asimismo, se autoriza al centro de acogida a proporcionar cuidados intensivos. Se comienza además a trabajar la relación madre-hija. Tras un breve periodo de tiempo se pone en evidencia que la pequeña no tiene retraso cognitivo y su progreso en pocas semanas es evidente. Tras ocho meses de estancia en el centro, la niña acude a la guardería sin necesidad de apoyo específico alguno.

Otros/as menores a tener en cuenta son las hermanas y hermanos de un/a menor de edad con discapacidad en los centros de acogida. Se han dado casos en los que las hermanas y hermanos mayores han tenido que desarrollar en el seno de la familia roles impropios de su edad (tareas de cuidado y asunción de responsabilidades de personas adultas). El personal del centro de acogida debe estar formado para abordar estas situaciones y hablar con las/los menores de edad acerca de sus sentimientos.

También hay que evitar que en la casa de acogida la hermana o el hermano del/la menor de edad con discapacidad sirva en todo momento de ayuda auxiliar. Finalmente, hay que hacer visible cuando sea necesario a la madre que las otras hermanas y/o hermanos necesitan también atención y cuidado. En algunos municipios de Dinamarca se han constituido grupos de hermanas y hermanos de menores de edad con discapacidad para abordar estas cuestiones.

d) Apoyo a las madres

Las madres de niñas y/o niños con discapacidad también pueden requerir, como tales, un apoyo específico en los centros de acogida. Por otro lado, cuando una mujer con discapacidad tiene que mudarse o cuando

ese traslado se está gestionando, es conveniente tener de antemano establecida la ayuda y apoyos necesarios en el nuevo recurso residencial. También se aconseja hablar con la mujer y con las autoridades locales sobre su futura vivienda, especialmente si se tiene en cuenta que puede haber una lista de espera para recibir una vivienda accesible. Es el ayuntamiento el que tiene la responsabilidad de ayudar a la mujer una vez terminada la estancia en el centro de acogida. En esta situación el personal del centro puede ir averiguando junto con la mujer de qué manera ésta se plantea su futuro sin violencia y cómo establecer una red social de apoyo adecuado.

5.5. Lecciones aprendidas.

El personal de los centros de acogida debe tener conocimiento y estar entrenado en cuestiones relacionadas con la violencia y sus secuelas. Las mujeres con discapacidad y sus hijas e hijos víctimas de violencia tienen, como el resto de las mujeres y menores de edad, necesidad de apoyo y ayuda para recuperar su autoestima. Pero cuando además existe una discapacidad a menudo se traslada la atención a las necesidades de apoyo que pueden darse por razón de la discapacidad, dejando a un lado el abordaje de las secuelas de la violencia, lo que es un grave error.

Esto no significa que sea preciso contar con una formación muy especializada en materia de discapacidad, ya que es posible incluir de manera transversal este enfoque en el trabajo de los cuadros técnicos de estos centros, siendo más una cuestión de voluntad que de inversión de recursos.

Asimismo, es una buena práctica invitar a una mujer con discapacidad del consejo municipal de discapacidad o de alguna organización no gubernamental especializada a visitar los centros de acogida y establecer un diálogo con el personal del centro.

También resulta muy útil intercambiar experiencias y puntos de vista con otros centros de acogida que reciben a mujeres con discapacidad víctimas de violencia y a sus hijas e hijos. Además se aconseja entrar a valorar la

posibilidad de ampliar la diversidad entre el personal que presta sus servicios en el centro de acogida (por ejemplo, favorecer la contratación de una mujer con discapacidad).

6. Conclusiones.

Hay que destacar los esfuerzos realizados por la sociedad civil a la hora de poner en marcha iniciativas dirigidas a abordar el tema de la violencia contra las mujeres con discapacidad. Resulta de especial importancia que todo proyecto que se ponga en marcha parta de un conocimiento situado que permita diseñar acciones realistas que den respuesta al problema. Esto quiere decir que es necesario que las propias mujeres con discapacidad participen activamente en el diagnóstico de partida y en la programación de actividades. De hecho, tal y como se señala en el desarrollo de la buena práctica del proyecto anti-violencia de Ma'an, se está trabajando para involucrar al máximo a las mujeres con discapacidad en la ejecución de las acciones diseñadas.

En la misma línea, la buena práctica desarrollada por LOKK en Dinamarca incide en la necesidad de trabajar coordinadamente, no solo con las instituciones públicas involucradas en la materia, sino también con las organizaciones de personas con discapacidad, y más concretamente con mujeres con discapacidad, procurando una mayor diversidad entre el personal contratado y voluntario que presta sus servicios en los centros de acogida.

En el caso de Guatemala tampoco hay duda de que han sido precisamente las mujeres quienes han impulsado la creación de ese espacio de defensa legal, mientras que en Uruguay el movimiento asociativo de la discapacidad en su conjunto, ha sido el actor fundamental que ha presionado para que se incluya en la agenda política el tema de la interseccionalidad en las políticas públicas en materia de violencia de género con el fin de que se tenga en cuenta la situación específica de las mujeres y niñas con discapacidad.

Por otro lado, en el abordaje de las situaciones de violencias, la cooperación interinstitucional aparece como un elemento determinante que garantiza

una atención adecuada a las mujeres y niñas y niños con discapacidad víctimas de violencia. Esta cooperación no se produce, como es evidente, en todos los casos. El proyecto danés diseña un protocolo de coordinación entre las autoridades locales (la administración más cercana a la ciudadanía, y por lo tanto, la responsable de dar respuesta a las necesidades de apoyo) y los recursos específicos de violencia, en este caso, gestionados a través de una organización humanitaria. Esto permite ofrecer soluciones individualizadas a problemas concretos. Asimismo la distinta carta de servicios que ofrece el estado de bienestar danés (intérpretes de lengua, asistentes personales, mediadores, atención psicológica obligatoria a menores de edad, red de recursos habitacionales, etc.) garantiza una atención integral que hace que la transferencia de la buena práctica a otros contextos sea muy difícil. Sirve más bien de modelo.

Pero lo más interesante es que muchas de las actividades que se desarrollan en los distintos países analizados son compartidas aun cuando la realidad que les circunda varía sensiblemente: grupos de mujeres para el empoderamiento, líneas telefónicas de información en materia de violencia, cursos de especialización a profesionales, formación y creación de conciencia entre las y los más jóvenes, publicación de folletos, etc. Esto significa que los déficits se concentran siempre en los mismos puntos: la desinformación, el aislamiento y la falta de conciencia de las víctimas, la falta de conocimiento de las y los profesionales de diversos sectores (servicios sociales, salud, actores del sistema jurídico, etc.) y un imaginario social compartido profundamente discriminatorio que sigue perpetuando estereotipos en relación a la discapacidad y el género.

7. Bibliografía.

Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo. Montevideo Discapacidad. ONU Mujeres. http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/24018/1/derechos_sexuales_y_reproductivos_de_las_mujeres_con_discapa.pdf

Género y discapacidad: Una vida sin violencia para todas las mujeres. Lineamientos y recomendaciones MIDES, Ministerio de Desarrollo Social, Inmujeres, *Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS).* 2014. <http://www.inmujeres.gub.uy/innovaportal/file/34786/1/genero-y-discapacidad.pdf>

Género y discapacidad. Vídeo. Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS). Uruguay. 2014. <https://www.youtube.com/watch?v=XTEROQcNQu4>

Kvinder og børn med handicap på krisecenter Veje til tilgængelighed. Servicestyrelsen og LOKK, Landsorganisation af Kvindekrisecentre. [http://www.lokk.dk/Viden-om-vold/Partnervold/Kvinder-med-handicap/file:///localhost/C:/Users/FCM/Downloads/Kvinder%20og%20b%C3%B8rn%20med%20handicap%20p%C3%A5%20krisecenter%20\(4\).pdf](http://www.lokk.dk/Viden-om-vold/Partnervold/Kvinder-med-handicap/file:///localhost/C:/Users/FCM/Downloads/Kvinder%20og%20b%C3%B8rn%20med%20handicap%20p%C3%A5%20krisecenter%20(4).pdf)

Making it Work. Good practices for disability inclusive development. Handicap International. <http://www.makingitwork-crpd.org/news/news-single-view/article/disability-and-gender-forum-new-york/>

APUNTS FINALS: TENIM DEURES

Maria Freixanet Mateo i Inés Crosas Remón

Una mirada nova

El llibre que aquí acaba obre camins. Convida a mirades noves. Ens situa en un lloc privilegiat per a entendre una mica –mai del tot si no és una vivència encarnada– la realitat de la diversitat funcional per a les dones. Ens presenta una terminologia, també. Les idees i les maneres d'entendre el món que supuren de cadascun dels termes. Discapacitat. Diversitat funcional. Capacitisme. Model social. Dona. Gènere. Interseccionalitat. Subalternitat. Resistència.

Amb aquest volum, i al llarg dels diferents capítols, hem provat de donar idees, material, respostes a les preguntes centrals en relació a com abordar la greu problemàtica de la implacable violència de gènere envers les dones amb diversitat funcional.

Hem conegut el marc legal. La bateria de lleis que giren entorn a la diversitat funcional i la violència de gènere: una qüestió essencial per a comprendre on ens movem, quins són els drets específics que s'atorguen a aquestes dones i els deures i obligacions que la societat i, particularment l'Estat, pren respecte a elles. En aquest sentit, hem observat com les disposicions normatives remarquen reiteradament la importància de prendre mesures que garanteixin la igualtat efectiva i real de les persones amb diversitat funcional, i també hem rellegit la contínua implementació de plans i estratègies, guies d'actuació en front a la discriminació i la violència que persegueix al grup estudiat. A part d'això, també hem repassat les debilitats i mancances que encara persisteixen en l'ordenament jurídic espanyol.

En contrapunt al marc legal, hem conegut el reflex imperfecte però precís que la realitat plasma sobre les estadístiques. Les dades i els estudis acadèmics fets aquí i arreu demostren el perfil socioeconòmic majoritàriament subaltern de les dones amb diversitat funcional i els índex de violència de gènere que aquestes arrossegueu: La coincidència no atzarosa entre les escasses oportunitats que aquestes dones reben en les esferes educatives, laborals i socials, i els nivells desorbitadament elevats de violències que s'inscriuen en les seves vides.

Posteriorment, el llibre ens proposa una mirada teòrica amb la que començar a desgranar el problema. Es tracta d'una mirada interseccional i

situada que ens permetrà un abordatge complex i rigorós de la violència cap a les dones amb diversitat funcional. Aquesta mirada té importants implícits, per exemple la necessitat de canviar el focus del problema. La violència cap a les dones amb diversitat funcional –com cap a totes les dones– no té un motiu individual, no és problema d'aquella dona concreta, sinó que és problema i causa de l'entorn patriarcal, capacitista i discriminador que l'envolta. Així, tal i com diu Carme Riu al seu capítol, potser hauríem de parlar de persones vulnerades més que de persones vulnerables. I si hi ha persones vulnerades és perquè hi ha vulneradors, que en més gran o petita mesura pot incloure tot un entorn, tota una societat. Aquest gir en la mirada té conseqüències, i és un dels girs més importants que cal fer quan parlem de violència cap a les dones, violència cap a les persones amb diversitat funcional, i violència cap a les dones amb diversitat funcional.

Ens endinsem, doncs, en la revisió de la manera en què mirem, una revisió que no ens deixa indemnes. Cal atacar les causes, les causes de la violència en totes les seves expressions, l'origen de la qual situem en la persistència de concepcions hegemòniques patriarcal, capacitistes i anormalofòbiques dins del nostre imaginari social.

Un dels conceptes claus que hem abordat durant aquest treball ha estat el d'anormalofòbia, que l'associació Dones no Estàndards utilitza per a denunciar la fòbia general que existeix a tot allò que se surt de la norma, i aplicat a les persones amb discapacitat. Ens proposen entendre la normalitat com un "terme androcèntric que separa la població en normal i anormal" i que té a veure amb el rebuig i la por que genera tota persona que no s'inscriu en les regles socials hegemòniques. En paraules de Riu, la lògica que domina en les nostres societats actualment produeix, entre d'altres coses, una excessiva sensació de normalitat i, conseqüentment, una fòbia dirigida a tot allò que no és considerat normal.

Aquest patró fa que s'abordi la diversitat funcional com un problema, i es busqui la reparació de l'element que no encaixa. Així és com hem conegut el model mèdic-rehabilitador des del que tradicionalment s'ha abordat la diversitat funcional. El model rehabilitador l'entendríem com la mirada majoritària que ha tractat la discapacitat com un problema individual, com

un drama personal, situant aquestes persones en un lloc d'anormalitat a corregir, d'inferioritat. Aquesta concepció és hereva de la modernitat i del patriarcat, en tant que és esclava de la dualitat que caracteritza encara el nostre temps: allò correcte i allò incorrecte, persones capaces i persones incapaces. I hem pogut llegir la superació d'aquestes premisses amb l'arribada del model social, que desplaça el focus del problema de la persona cap a la societat.

La correlació amb la perspectiva feminista és evident en aquest punt, i està brodada en el capítol de Pié i Santesmases. En clau de gènere, coneixem perfectament aquest component de dualització on tot té el seu contrari, i on la imatge de la dona es construeix en contraposició i en referència a la de l'home. Ella és l'altre, i així, allà on ell és racional ella és irracional; on ell és objectiu ella és subjectiva; on ell és fort ella és dèbil, i on ell és públic i visible, ella és privada i invisible. Per això considerem que el patriarcat intersecta i facilita models socials específics de desigualtat, en aquest cas el "capacitisme", la creença de l'existència d'éssers "capaços" i "incapaços" separats per una línia borrosa que et marca la vida.

El feminisme ha dut a terme l'àrdua tasca de qüestionar qui són les dones (i els homes), quin rol se'ls assigna, en motiu de què, i ha tingut la força de revertir-lo (molt, i en part). Un dels girs importants en aquesta tasca és el canvi de perspectiva; entendre que la problemàtica de l'opressió de la categoria genèrica "homes" sobre la categoria genèrica "dones" —dones i qualsevol agent no normatiu— és relacional i social, no privada i personal. El problema recau ara, doncs, en la societat en el seu conjunt, i en la relació que perdura entre la virilitat i la violència, i entre la submissió i la feminitat. El paral·lelisme amb l'evolució de la mirada sobre la diversitat funcional es fa aquí evident, i de fet ens crida a sumar esforços.

El desencaix

La resistència al patriarcat i al capacitisme estan cridades a sumar esforços, diem: sobretot perquè complir amb la norma de tots dos sistemes es fa impossible, i el lloc de cruïlla entre totes dues desigualtats el que

produeix és un desencaix. Un desencaix entre el rol femení establert pel sistema patriarcal i el rol que s'espera que prengui una persona amb una diversitat funcional: la dona com a cuidadora, la persona amb diversitat funcional com a persona cuidada.

Així, als ulls de la societat, la dona amb diversitat funcional no concorda amb el seu paper tradicional de mare de família i mestressa de casa, ni tampoc se li admet –ni se li demana ni se li permet– d'altres atributs considerats femenins, com ara la bellesa o la sensualitat. En relació a aquest segon punt, existeix un element de clara coincidència entre ambdós sistemes de poder –i ambdues resistències als mateixos– que té a veure amb la corporeïtat. Ambdós moviments, el feminisme i el de la diversitat funcional, han pivotat sobre un element central: la resistència davant la imposició d'un destí marcat per una anatomia concreta. Així, s'ha entès el cos com un camp de batalla i com un focus principal de resistència. En el cas de les dones amb diversitat funcional, s'hi suma el fet que el seu cos es troba sobreexposat a les persones del seu entorn, ja siguin familiars o professionals. Accions quotidianes respecte al cos que resulten normals i intranscendents o bé sensuals i eròtiques, com desvestir-se, es converteixen en actes curiosos o indesitjables en una dona amb diversitat funcional. Lògicament la manipulació i control d'una cosa tan íntima com pot ser el propi cos minva la seva autoestima, i la converteix en un subjecte diana per als abusos.

Amb tot, tant pel que fa a l'estereotip “dona que cuida” com al de “dona objecte de desig”, la lectura social de no adequació al patró desvaloritza la dona i incrementa la violència cap a ella. L'entorn social les assenyala com a incapaces, com a incorrectes, com a dones amb poc valor o fins i tot com a no dones: no vistes com a mares cuidadores, no vistes com a objectes de desig, els dos grans rols patriarcal assignats a les dones.

Anomenar “no dones” a aquestes dones no és un element baladí. En aquest llibre hem pogut llegir que l'auto-justificació d'actituds discriminatòries i abusives sovint passa per la deshumanització de “l'altre”, o la seva consideració com a ésser menys sensible, menys conscient. Ens trobem encara amb un subsòl d'idees que tenen a veure amb la creença de que si algú no és considerat humà del tot, no és dona del tot, el delictes no és tan

greu. La creença de que aquella persona val menys, o sent menys, disminueix el possible sentiment de culpa de l'agressor. I a més, l'entorn reacciona encara amb menys contundència davant la violència quan la víctima és una dona amb diversitat funcional, doncs sempre sobrevola el dubte de la veracitat del delictes així com la relativització del valor d'aquell cos danyat. Tot aquest rerefons, més o menys encarnat en les nostres societats, porta a situar actes injustos i cruels com a formes autojustificades de relació; condueix a l'acceptació de l'abús, inclús per part de la víctima. En definitiva, s'incentiva una naturalització de la violència.

I és que la violència de gènere opera a molts nivells. I el que la fa realment inamovible és el seu caràcter invisible i normalitzat, una situació que es dona de forma encara més dura en el cas de les dones amb diversitat funcional. Encara més: pel que ja coneixem de colonització del patriarcat –la dictadura de la norma patriarcal que ens auto infligim donada la nostra pròpia educació patriarcal–, la dona amb diversitat funcional experimenta encara major dificultat que la resta de dones per a sentir-se a gust amb ella mateixa, donada la insatisfacció que provoca el no compliment amb la norma de gènere, d'altra banda inassolible. Sovint, a més, si han de ser cuidades s'inscriuen en una estructura relacional jeràrquica que, de nou, duta a l'extrem facilita naturalitzar situacions de violència que en altres casos no s'acceptarien. Aquí es posen en joc de manera interseccional el sistema patriarcal dominant i el sistema minusvalidista dominant. És a dir, la manera de considerar i tractar les dones en una societat masclista, s'uneix a la manera de considerar i tractar les persones amb diversitat funcional en una societat capacitista.

Per contra, i tal i com es pot resseguir detalladament en el treball annex a aquest llibre que realitzen Pié i Santesmases –relat i anàlisi de trajectòries de vida de cinc dones amb diversitat funcional–, aquesta mateixa impossibilitat és tan òbvia i tan intensa per a algunes d'aquestes dones que, de fet, experimenten que és la pròpia diversitat funcional la que les allibera de les normes de gènere.

Aquesta negociació, aquesta joc no lineal, que no és una senzilla sumatòria entre les dues desigualtats, és una altra de les conclusions que

creiem rellevant posar en valor. Cal dir que el feminisme ha estat cec durant molt de temps a l'experiència de les dones amb diversitat funcional, convertint aquestes dones en l'altre de l'altre, o si es vol, i en paraules de Pie i Santesmases, en les oblidades de les oblidades, tradicionalment absents no només del subjecte central del patriarcal sinó també del subjecte feminista. Aquesta ceguesa és també pal·lesa a la inversa. Per a l'activisme en matèria de discapacitat, la situació específica de les dones ha estat majoritàriament invisibilitzada, i les organitzacions han pecat dels mateixos deixos patriarcals que qualsevol altra organització social. Però és precisament la història de l'activisme, el seu recorregut, el que ens fa avançar de paradigma fins a situar-nos en una perspectiva social, de gènere, i finalment interseccional.

Dèiem que instaurar-nos en aquesta nova manera de mirar posa l'accent en com la societat tracta un subjecte. És així com entenem que la defensa i adhesió al capacitisme i la normalitat per damunt de tota ètica incita a la perpetració de tot tipus de maltractaments envers el grup estudiat. És així com rebutgem el fil que va des del menysteniment social fins a la permissivitat de la violència.

El rerefons de la violència

A més i en conseqüència del canvi de mirada, aquest llibre ha anat resseguint les causes que provoquen l'acte concret d'una violència de gènere. No parlem ara d'aquella violència que sobrevola la vida de la totes de les dones, sinó de la seva materialització concreta en el cas de les dones amb diversitat funcional.

Aquí nomenem, en primer lloc, com a realitat específica de moltes dones, la necessitat de suports externs, situació que sovint facilita l'establiment de relacions de dependència, sobreprotecció, climes d'ofec o de tensió, que enrareix els vincles d'amor i que pot amagar fàcilment relacions de violència. Val a dir que, en els casos en què aquesta dona és víctima de violència masclista, freqüentment evita denunciar els abusos per por a la pèrdua de la relació, de la provisió d'assistència, o de resultar institucionalitzada. De

fet, tot sovint són lligams tan contaminats que dificulten la identificació del maltractament.

En segon lloc, ser dona i tenir una diversitat funcional implica en la gran majoria de casos posseir uns recursos de poder menors en comparació amb la resta de dones o al col·lectiu masculí amb diversitat funcional. Al capítol de la Inés Crosas hem repassat les característiques socioeconòmiques d'aquestes dones, on hi emergia una precarietat que representa un clar factor de risc a patir abusos. Viuen majoritàriament una discriminació relativa tant pel que fa al nivell d'estudis com als ingressos, i alhora es confirma que a major formació i a major nivell d'ingressos, menor probabilitat de patir violència. A la vegada, els resultats comuniquen que tenir un cercle de suport redueix en un 63% el risc a ser víctima de violència de gènere. Per tant, resulta indiscutible afirmar que l'aïllament social que experimenten moltes dones amb diversitat funcional afavoreix el maltractament.

En tercer lloc cal destacar la manca d'accessibilitat, no només al transport i al moviment per l'espai urbà, sinó també a les fonts d'informació i als serveis públics. En el terreny sanitari, per exemple, sovint no es deriva a les dones amb diversitat funcional als serveis especialitzats per a la detecció de càncer de mama, úter, ovaris, etc.; un indicador, per cert, de com es desvincula socialment la feminitat de la diversitat funcional. Però aquesta manca d'accés resulta encara més patent quan es tracta de contactar amb ajuda o serveis d'intervenció davant una agressió masclista, doncs constatem que les dones amb diversitat funcional en situació de violència masclista reben menys assistència especialitzada.

En quart lloc, les dones amb diversitat funcional presenten un gran temor a no ser escoltades o cregudes a l'hora de comunicar la seva situació. Aquesta manca de credibilitat afecta especialment a les dones que presenten diversitats funcionals psíquiques, intel·lectuals o en la comunicació, doncs l'atenció a les mateixes requereix d'uns codis, una preparació i una conscienciació que tot sovint no troben en els/les professionals – policials, judicials, mèdics, educatius, serveis de cura... – que les atenen. De fet, com hem anat apuntant, aquestes institucions són el reflex de la societat en la que estan inscrites, i és el conjunt de la societat la que no sembla estar

preparada moralment per a reconèixer l'abús cap a una dona amb diversitat funcional, sobre tot si aquest abús és sexual.

En cinquè lloc, els prejudicis socials i el silenci. Amb el treball de la Laia Alamany hem abordat els aspectes que envolten la sexualitat d'aquestes dones, i també hem apuntat eines per a intervenir davant l'abús sexual cap a dones amb diversitat funcional. El primer que en traiem és que parlar de sexualitat en relació a certs col·lectius amb diversitat funcional continua sent un gran tabú social. La persistència de certs imaginaris tradicionals de gènere, com poden ser la naturalització del desig masculí o la supeditació de la dona a l'aspecte físic, es combinen amb la negació o repressió de la sexualitat en les dones amb diversitat funcional. El silenci que acompanya aquest tema s'exemplifica amb la manca d'educació sexual que rep el col·lectiu, doncs molt sovint les famílies i les escoles no transmeten la sexualitat com quelcom inherent a l'ésser humà i imprescindible com a dret i qualitat de vida sinó que, contràriament, és una qüestió que genera por i incomoditat. Així, el vel de silenci amb el que l'entorn tot sovint (no) afronta el tema, es sol conduir per la via de la sobreprotecció de la dona, que es pot materialitzar tant en la negació de la seva sexualitat (infantilització, dessexualització) com en la seva repressió o aïllament de qualsevol manifestació eròtica.

Aquesta buit de coneixement no combat sinó que facilita l'abús sexual, una violència que tot sovint també cau en el sac del silenci, per les moltes raons ja detectades anteriorment. El batibull de prejudicis i repressions que es generen al voltant no només de la sexualitat sinó del fet que ens trobem davant d'una persona sexuada, doncs, és facilitador de violència i també, evidentment, de nivells d'autoestima baixos que, al seu torn, dificulten que la persona agredida es vegi empoderada per a sortir del cercle de la violència.

En darrer terme, un últim element que ens retorna al principi: el marc legislatiu, polític i epistemològic, que actualment encara carrega elements desfavoridors. Per un costat, l'acceptació legal d'algunes formes de violència (com l'aïllament, o com la privació del dret a vot) amplia la seva indefensió. Per l'altra, la concepció de la dona amb diversitat funcional com un subjecte

passiu, sense capacitat per encapçalar la transformació social, així com la freqüent conceptualització de la diversitat funcional com un dèficit, element que potencia la debilitat i genera falta de legitimitat en aquestes dones. I es que el cert és que el model mèdic de la diversitat funcional continua molt arrelat en el nostre sistema de vida i, per tant, també en les nostres lleis.

Hi ha camí

Un cop destapat l'origen social i la situació específica de la violència de gènere envers les dones amb diversitat funcional, ens hem preguntat com i de quina manera afrontar el problema. És a dir, hem cercat quines mesures cal aplicar per tal de prevenir, detectar i intervenir davant els casos de maltractament i davant les estructures de violència.

En aquest sentit, no tot són males notícies. Tenim al nostre abast, en primer lloc, a través del treball d'entrevistes de Pie i Santesmases que es publica annex a aquest volum, la trajectòria de vida de cinc dones amb diversitat funcional a través de les quals hem conegut de manera encarnada què significa viure creuada per una multiplicitat de violències. Agressions estructurals, simbòliques, semàntiques, social i institucionals, que es sumen a les físiques, psíquiques, sexuals o econòmiques que reconeixem com a agressions concretes sobre el cos de les dones. Però hem conegut molt més que això: hem conegut dones poderoses, dones que s'han fet fortes en la seva realitat i s'han transformat en agents de canvi. Elles mateixes són la seva pròpia revolució.

En segon lloc, diem que no tot són males notícies perquè els capítols escrits per la Carme Riu i la Laia Alamany són el resultat del seu treball, del seu dia a dia d'atenció i acompanyament a les dones que atenen a les seves associacions, així com de la formació i sensibilització que dirigeixen al conjunt de la societat. Els seus capítols, doncs, són la plasmació de que existeix treball ben fet des de l'Associació Dones No Estàndards, des de la Fundació Vicki Bernadet, i des de tants altres espais i organitzacions del tercer sector; un treball que suposa la palanca de canvi que permet a moltes

dones fer el salt cap a l'agència, cap a l'empoderament, cap al trencament amb la violència, o cap a la vida independent.

I finalment, diem que no tot són males notícies perquè presentem un capítol que recull bones pràctiques, recerca feta per l'Alba Serres i la Isabel Caballero. Amb elles hem pogut resseguir iniciatives de prevenció, destinades a evitar l'aparició de la violència cap a les dones i disminuir els factors de risc. Al nucli d'aquestes hi trobaríem les campanyes de conscienciació i sensibilització, la formació i l'educació, així com les polítiques d'acció positiva i qualsevol estratègia de visibilització del col·lectiu. Hem pogut veure també polítiques de detecció del problema, doncs el material inclou, per exemple, els protocols d'actuació mèdica, de detecció a nivell de centres escolars, així com guies d'actuació dirigides a professionals, etc. Aquestes guies solen estar enfocades a la detecció perquè entenen que els espais mèdics i escolars són una bona via per poder realitzar els primers apropaments a possibles casos de violència. I el capítol també inclou exemples d'intervenció directa, especialment des d'unes poques organitzacions civils que treballen aquí i arreu del món, actuacions més petites o més grans que són capaces d'acompanyar, assessorar i defensar les dones amb diversitat funcional quan aquestes s'enfronten a la violència aquí descrita. Aquestes bones pràctiques volen servir d'inspiració i model per a totes aquelles administracions públiques i organitzacions que es motivin a abordar la temàtica aquí tractada.

Dit això, el que tenim per endavant són deures. En primer lloc, les polítiques i els serveis públics han de fer un pas endavant en l'assumpció de responsabilitats. La sensibilització, la detecció, la intervenció: són tasques que no poden restar per més temps sobre les espatlles gairebé exclusives de la societat civil. Aquesta tasca, totes elles, han de ser preses com una obligació pels serveis públics que estan al servei de les persones. I no és que no s'hagin fet passes endavant: és que aquestes no estan sent suficients, doncs una societat com la nostra no es pot permetre el cúmul de violències que hem descrit aquí, des de les més tangibles a les més simbòliques.

Així que caldrà ser proactives. Si les dones que pateixen violència masclista no arriben als recursos públics, caldrà anar a buscar-les. Perquè

sabem que hi són, potser aïllades i excloses, potser tancades o potser avergonyides: hi són. I cal anar a buscar-les.

També tenim una altra cosa molt elemental encara per resoldre. El suport públic a les persones que necessiten de suports externs per a la seva cura, per a la seva vida quotidiana, passa per garantir públicament una assistència personal on la persona cuidada mantingui la seva capacitat d'agència, i això necessita d'una forta inversió pública que tregui aquesta cura de l'àmbit de la família-vincles-amor i la situï en l'àmbit dels drets de ciutadania. No podem oblidar tampoc aquí en cap moment que quan l'Estat desatén a les persones, són les dones les que assumeixen aquesta cura.

I també caldrà, evidentment, donar poder a aquestes dones de les que parlem avui. Fer-les fortes, resistents als prejudicis. Acompanyar-les en la tasca de formar-se, de buscar feina, de crear-se una autoestima, un espai on prendre decisions, on viure l'oci o la sexualitat. Acompanyar-les, evidentment, en el procés de denúncia quan hi hagi violència, en el suport quotidià però també legal, ser al seu costat des d'un lloc no opressor, no violent, pactat i digne. Caldrà, així, fer-les lliures. Donar accés a la informació; a la vida.

Caldrà, per suposat, repensar les mateixes institucions, per a garantir que aquells qui haurien de protegir no victimitzin ni revictimitzin. I caldrà començar, com ja hem vingut dient, per un canvi de mirada que deixi de veure aquestes dones com a errònies, com a incapaces; un canvi de mirada que es reflecteixi en les polítiques, en les lleis, en les campanyes de sensibilització, en l'atenció directa als serveis públics; cal que el sector públic prengui la bandera i empenyi en el camí cap a una societat on ningú quedi en un lloc subaltern.

Per a arribar-hi, la Carme Riu ens proposa transitar pels valors feministes; la cura de la vida, dels espais i els temps compartits. La posada en valor de la diferència, que ens permetria superar l'anormalofòbia i construir un nou pacte social on la diversitat hi tingui cabuda des del respecte. Necessitem una superació del pensament dicotòmic, no només pel que fa a normal-anormal, sinó també pel que fa la producció i la reproducció, a allò públic i privat, a la capacitat i la discapacitat, o a allò natural i allò social. Necessitem

una aliança entre totes les mirades que fins al moment han estat perifèriques per a qüestionar i deconstruir un sistema que continua generant opressions.

Curriculum de les autores

Maria Freixanet Mateo és llicenciada en Ciències Polítiques i de l'Administració per la UPF i Màster en Polítiques Públiques i Socials (UPF-JHU). Ha estat investigadora de l'Observatori Social d'Espanya i col·laboradora del Programa de Polítiques Públiques de la Universitat Pompeu i Fabra. Actualment és la coordinadora del Grup de Recerca Ciutats i Persones, a l'Institut de Ciències Polítiques i Socials, on està especialitzada en la recerca en l'àrea del gènere i les polítiques públiques. Dirigeix des de fa cinc anys el projecte i les publicacions del Seminari Ciutats i Persones. Alhora, és membre investigadora de l'associació IQ.

Inés Crosas Remón és graduada en Ciències Polítiques i de l'Administració per la UPF i estudiant del *Master in International Studies on Media Power and Difference* de la mateixa universitat. A la vegada, és també col·laboradora de l'Institut de Ciències Polítiques i Socials de la UAB, i afiliada al *Institute of Quantitative Social Sciences* de la *Harvard University*, on realitza suport a l'elaboració d'un llibre d'investigació focalitzat en el llegat polític de l'esclavisme en els comtats del sud dels Estats Units. Anteriorment, ha realitzat *trainings* en diferents organitzacions de drets humans, arrel de les quals ha assistit i analitzat les sessions diàries dels mecanismes i comitès d'experts en drets humans de les Nacions Unides. La desigualtat de gènere és la seva principal línia de recerca, centrant-se particularment en la discriminació originada en l'ambient laboral o representada pels mitjans de comunicació.

Andrea García-Santesmases Fernández es licenciada en Sociología y en Antropología Social y Cultural. Tiene un Máster de Investigación en Sociología y actualmente está finalizando el doctorado en esta área. Es miembro del Grupo de Investigación Internacional GRC Copolis (Bienestar, Comunidad y Control Social). Su tesis versa sobre diversidad funcional, identidad de género, cuerpo y sexualidad. Sus publicaciones más importantes a este respecto son "El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional" (Revista Intersticios) y "Dilemas feministas y

reflexiones encarnadas: el estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional” (Revista Athenea Digital). Su activismo también está relacionado con esta temática, habiendo colaborado en proyectos como el documental *Yes, we fuck!*

Asun Pié Balaguer es Doctora en Pedagogía por la Universidad de Barcelona y Educadora Social. Ha sido profesora de la Universitat Ramon Llull hasta 2010 y profesora asociada de la Universidad de Barcelona hasta 2015. Actualmente es profesora en los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universitat Oberta de Catalunya. Su trayectoria de investigación se centra en los Estudios de la Discapacidad (*Disability Studies*), particularmente en las formas de participación y activismo en el marco de las políticas de la dependencia. Su tarea docente en la UOC se desarrolla en los grados de Educación Social y Psicología. Co-dirige el Postgrado en Salud Mental Colectiva. Es miembro del Grupo de investigación *Barcelona Science and Technology Studies* (STS-b) y miembro del Comité Científico y Comité de árbitros de la Revista Horizontes Pedagógicos. Es miembro cofundador de la Cooperativa de Iniciativa Social AIXEC. Algunas de sus publicaciones pueden consultarse en: www.researchgate.net

Ma Carme Riu Pascual és llicenciada en Psicologia i Pedagogia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Diplomada en Estudis Superiors i especialitzada en Psicologia Social Crítica per la Universitat Autònoma de Barcelona. Professora de L'Institut Joan Salvat Papasseit de Barcelona. Presidenta de L'Associació Dones no Estàndards. Membre del Consell Executiu de les persones amb discapacitat a l'Ajuntament de Barcelona. Secretària de la Junta Directiva de COCEMFE Catalunya. Experta en el Consell d'Europa en Dona i Discapacitat. Membre permanent del Consell Nacional de Dones de Catalunya i representant del Consell Nacional de Dones de Catalunya a Nacions Unides en la convocatòria sobre L'Estatut de les Dones. És autora de diversos llibres sobre la matèria. Membre de la Permanent del Consell de Participació de la Dona de l'Estat espanyol, i membre de L'Observatori de Violència de l'estat Espanyol.

Laia Alamany Ferré és llicenciada en Sociologia per la UAB i DEA en Sociologia de l'Art i de l'Imaginari per la Université Pierre Mendes France (Grenoble - França). Ha estat consultora i investigadora del Tercer Sector Social i, actualment, és la Responsable del Programa d'Abusos Sexuals i Discapacitat de la Fundació Vicki Bernadet on realitza recerques i exerceix tasques formatives, de sensibilització així com d'assessorament i orientació en casos.

Alba Serres Robles és diplomada en magisteri d'educació especial per la FPCEE Blanquerna i en Gestió de Projectes i Cooperació Internacional al Desenvolupament per la UOC. La seva trajectòria professional ha estat encarada a la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat, treballant en l'àmbit educatiu, de suport a la vida autònoma i la llar, i en la gestió de projectes; col·laborant amb el Departament d'Ensenyament o amb fundacions pro persones amb discapacitat (la Fundació el Maresme, la Fundació Astrid21 i la Fundación para la Cooperación Internacional Funciona).

Isabel Caballero Pérez es licenciada en Derecho por la Universidad de Sevilla y con estudios de posgrado en Evaluación, Programación y Supervisión de Políticas de Inserción (UNED) y en Investigación Acción Participativa (Univ. Pablo de Olavide). Inició su trabajo en el ámbito de los derechos humanos en 1996 en San Salvador (El Salvador) como cooperante en la Fundación de Estudios para la Aplicación del Derecho (FESPAD) a través de la Agencia de Desarrollo de Dinamarca MS. En 1999 se unió al equipo de trabajo de CANF COCEMFE Andalucía donde coordinó el Departamento de la Mujer, instancia encargada de impulsar los programas sobre igualdad de género en el ámbito de la discapacidad. En 2013 fue nombrada asesora de la Comisión de la Mujer de CERMI y en 2015 asumió la coordinación de la Fundación CERMI MUJERES. Ha participado en diversas publicaciones de la Colección Generosidad.

COL·LECCIÓ GRANA LLIBRES PUBLICATS

1. FOSSAS, Enric; COLOMÉ, Gabriel
Political Parties and Institutions in Catalonia
2. DALMAU, Daniel
La Joventut Nacionalista de Catalunya
3. PALLARÉS, Francesc; FONT, Joan
The Autonomous elections in Catalonia (1980-1992)
4. MOLAS, Isidre (a cura de)
Teoria de l'Estat. Antologia de textos
5. MAGRE, Jaume
Les mocions de censura a l'alcalde a Catalunya (1979-1994)
6. BUCH, Roger
El Partit Socialista d'Alliberament Nacional PSAN (1974-1980)
7. ARGELAGUET i ARGEMÍ, Jordi
El comportament electoral dels ciutadans de Sabadell (1977-1995)
8. MONREAL, Antoni (ed.); GERPE LANDÍN, Manuel; OLIVER ARAUJO, Joan; ÁLVAREZ CONDE, Enrique
La división de poderes: el Poder Judicial
En col·laboració amb la Universitat de Lleida
9. **Estatuts dels Partits Polítics Catalans 1992**
10. MONREAL, Antoni (ed.); DE VEGA GARCÍA, Pedro; PORTERO MOLINA, J.A.
La división de poderes: el Poder Legislativo
En col·laboració amb la Universitat de Lleida
11. **Estatuts dels Partits Polítics Catalans 1977**
12. **Estatuts dels Partits Polítics Catalans 1931-1936.**
Introducció i edició d'Isidre Molas
"L'organització dels partits polítics de Catalunya durant la II República"
13. SÀNCHEZ, Jordi (ed.); COLOMÉ, Gabriel; COLOMINAS, Joaquim; BOTELLA, Joan; ARGELAGUET, Jordi; MAESTRO, Jesús; FONT, Joan
Estudis de les elits dels partits polítics de Catalunya
14. MONREAL, Antoni (ed.); LÓPEZ GUERRA, Luis; BLANCO, Roberto L.; PÉREZ FRANCESCH, Joan Lluís
La división de poderes: el Gobierno
En col·laboració amb la Universitat de Lleida

15. MOLAS, Isidre
El Partit Federal a Catalunya durant la II República
16. GIRAL, Eugeni
Partit dels Socialistes de Catalunya (PSC-PSOE). Cronologia (juliol 1978- desembre 1999)
17. MOLAS, Isidre (ed.), TRIAS, Juan; DUARTE, Àngel; GABRIEL, Pere
Francisco Pi y Margall y el federalismo
18. GUILLOT, Jordi (ed.); SALVADÓ, Antoni; Díez, Laura; ZAPATA, Ricard; DELGADO, Manuel; AUBARELL, Gemma / ARAGALL, Xavier; RAMBLA, Xavier; TRILLA, Carme / ARAMBURU, Mikel; PAJARES, Miguel; FENNEMA, Meindert / TILLIE, Jean; WITHOL DE WENDEN, Catherine; SÁNCHEZ, Jordi; ESSOMBA, Miguel Ángel / SÁNCHEZ, Begoña
Ciutats i persones. Immigració i poders locals
19. NOGUERA CANAL, Josep
Caciquisme i sistema liberal. Berga, 1881
20. FERRERO, Ruth (ed.), SCHÖPFLIN, George; SNYDER, Jack; ANASTASAKIS, Othon; NÚÑEZ SEIXAS, Xose-Manoel; PALACIOS, José M.; FARALDO, José; LEPRÉTRE, Marc; SAINZ, Nora; NEUMANN, Víctor; MEDIANU, Narcisa; GARCÍA PICAZO, Paloma; VEIGA, Francisco
Nacionalismos y minorías en Europa central y oriental
21. DE LA FUENTE VÁZQUEZ, Maria (dir.); Judith ASTELARRA; Encarna BODELÓN; Cristina CARRASCO; María Ángeles DURÁN; Mònica GELAMBÍ; Margarita LEÓN; Eva MARTÍNEZ; Pilar SOLANES; Celia VALIENTE
Repensar les polítiques de gènere des de l'àmbit local
22. DE LA FUENTE VÁZQUEZ, Maria; ORTIZ, Laia (coords.); CARRASCO, Cristina; DE VILLOTA, Paloma; DOMINGO, Amaia; FREY, Regina; GELAMBÍ, Mònica; JUBETO, Yolanda; LOBATO, Pilar; LOMBARDO, Emmanuela
Ciutats i Persones. Els pressupostos amb perspectiva de gènere, repte per als governs locals
23. DE LA FUENTE VÁZQUEZ, Maria (coord.); ALONSO, Elena; CROMPTON, Rosemary; GONZÁLEZ, Sonia; LEÓN, Margarita; MORENO, Raquel; PORQUERES, Bea; QUINTANA, Imma; SAMPER, Sarai; SELLARÈS, Anna; TORNOS, Teresa; VEGUÉ, Meritxell
Ciutats i Persones. Les Àrees de Serveis Personals: donant perspectiva de gènere a les polítiques socials d'àmbit local

24. DE LA FUENTE VÀZQUEZ, Maria (dir.); BALBO, Laura; DUMENJÓ, Rosa M.; GELAMBÍ, Mònica; MORENO, Sara; QUINTANA, Imma; SÁNCHEZ, Esther; SÁNCHEZ, Jordi; SINTES, Elena; TORNIS, Teresa
Ciutats i Persones. Polítiques locals dels temps. Gènere, ciutat i benestar quotidià
25. VERGE MESTRE, Tània
Dones a les institucions polítiques catalanes: el llarg camí cap a la igualtat (1977-2008)
26. DE LA FUENTE, Maria; FREIXANET, Maria (coords.); BAILAC, Sara; BERBEL, Sara; DELLA PORTA, Donatella; DIZ, Isabel; MARTÍNEZ, Eva; PALEO, Natalia; RUIZ, Sonia; SÁNCHEZ, Cristina; SOLÀ, Roser; SOLSONA, Glòria
Ciutats i Persones. Polítiques de gènere i participació ciutadana al món local
27. PÉREZ FRANCESCH, Joan Lluís (coord.); BROTAT, Ricard; COCCIOLO, Endrius E.; DIETRICH, Cristina; FREIXES, Teresa; GIL, Tomás; GUILLÉN, Francesc; REMOTTI, José Carlos; REVENGA, Miguel
Libertad, seguridad y transformaciones del Estado
28. FREIXANET, Maria (coord.); CAMARASA, Mar; DRIOUECH, Najat; HEIM, Daniela; MARTÍ, Sergi; MESTRE, Ruth; MONTERDE, Laia; OSO, Laura; PARELLA, Sònia; PETERSON, Elin; RUBIO, Fina; VILÀ, Sara
Dones migrades treballadores. Anàlisi i experiències locals contra la desigualtat
29. FREIXANET, Maria (coord.); BIGORDÀ, Cristina; CASANOVAS, Roser; CIOCOLETTO, Adriana; FONSECA, Marta; GARCIA, Alba; GUTIÉRREZ, Blanca; MADRO, Tania; MUIXÍ, Zaida; NAREDO, María; ORTIZ, Sara; PLUMA, Ània; VELAZQUEZ, Isabela
"No surtis sola". Espais públics segurs amb perspectiva de gènere
30. FREIXANET, Maria (coord.); Agüera, Mercè; Binimelis, Rosa; Borràs, Vicent; Bru, Josepa; Carrasco, Cristina; Espluga, Josep; Herrero, Amaranta; Miralles-Guasch, Carme; Moreno, Sara; Tello, Enric
Sostenibilitats. Polítiques públiques des del feminisme i l'ecologisme
31. FREIXANET, Maria (coord.); ABRIL MORALES, Paco; BEIRAS, Adriano; COMPAIRÉ, Juanjo; FERNÁNDEZ, Aharon; PONCE, Álvaro
Homes i gènere. Polítiques locals i la transformació de les masculinitats

32. FREIXANET MATEO, Maria (coord.); SANCHIS CAUDET, Rosa;
HORNO GOICOECHEA, Pepa; SÁNCHEZ MOY, Leticia;
ALEMAN CALATAYUD, Miriam; BARRIENTOS CARRASCO, Sara;
JIMÉNEZ PÉREZ, Edurne; ROS I RAHOLA, Rosa; MELA MORCILLO, Rosa
Relacions de gènere entre joves i adolescents. Com intervenir quan hi ha violència?
33. FREIXANET MATEO, Maria (coord.); CROSAS REMÓN, Inés;
GARCÍA-SANTESMASES, Andrea; PIÉ BALAGUER, Asun;
RIU PASCUAL, M^a Carme; ALAMANY FERRÉ, Laia; SERRES ROBLES, Alba;
CABALLERO PÉREZ, Isabel; CROSAS REMÓN, Inés
Gènere i diversitat funcional. Una violència invisible



Ciutats i persones

33

LA VOZ DE LAS SUBALTERNAS
Cinco narrativas de mujeres resistentes

Asun Pié Balaguer i Andrea García-Santesmases Fernández

Annex a:

GÈNERE I DIVERSITAT FUNCIONAL
Una violència invisible

Maria Freixanet Mateo (coord.)



Institut de Ciències Polítiques i Socials

Adscrit a la Universitat Autònoma de Barcelona

LA VOZ DE LAS SUBALTERNAS. CINCO NARRATIVAS DE MUJERES RESISTENTES

Asun Pié Balaguer i Andrea García-Santesmases Fernández

Sumario

Introducción	3
1. Elvira. Cuando la huida se llama esquizofrenia	6
2. Mertxe Sánchez. Cuando la diferencia es destierro	19
3. Montserrat García. Cuando Cronos se convirtió en Kairós	29
4. Soledad Arnau. Cuando vivir es cuestión de suerte	46
5. María José Robles. Cuando el problema no tiene nombre	60
6. Algunos señalamientos de lo narrado	68

Introducción

El objetivo inicial de este texto es visibilizar las microresistencias cotidianas empleadas por las mujeres con diversidad funcional frente a las violencias ejercidas contra ellas. La pretensión es, pues, analizar las tensiones existentes entre hegemonía y subalternidad presentes en sus relatos. Se trata, por tanto, de situar estas microresistencias dentro de un campo de fuerzas para poder comprender las relaciones hegemónicas. Estas relaciones de fuerza no actúan sobre sujetos ya constituidos sino que producen subjetividad. Justamente esta generación de nuevas subjetividades, su formación y materialidad en cada uno de los procesos analizados, es lo que nos interesa constatar para comprender, en última instancia, cómo se produce la resistencia, qué formas toma y cómo se (re) negocia incesantemente lo hegemónico. Situar estos campos de resistencia pensamos que es útil para comprender distintos modos de activación individuales o colectivos, favorecidos por determinadas instancias, o bien autogestionados. En definitiva, se trata de aprender algo de su hacer en su andadura. Comprender cómo se construyeron como mujeres resistentes (supervivientes) y qué de sus historias lo hizo posible y real. Ello, por lo tanto, no es posible sin una apertura a lo insospechado y sin una posición política de antemano anunciada.

En consecuencia, la selección de nuestras protagonistas no ha sido neutral ni ha pretendido serlo. No es una muestra representativa, sino una muestra significativa, dado que responde a un perfil específico: mujeres con diversidad funcional luchadoras, activistas, comprometidas. Todas ellas son políticamente activas, entienden su situación en un marco de opresión social y se han desligado del modelo médico-rehabilitador que las acompañó en sus primeros momentos de gestión de la diferencia. Contra la imagen prototípica de los estudios clásicos de género y discapacidad, que muestran a la mujer víctima, pasiva y violentada, queríamos contraponer la mujer sujeto, activa y contestataria. Porque esta última también es real y no se siente representada por esa imagen victimizante. Nuestras protagonistas no son heroínas, son mujeres corrientes que han sabido construir a lo largo de sus trayectos modos de contestar

la sujeción y la violencia. Mujeres que han vivido y viven intensamente, sin pasar por la vida de puntillas.

Organizaciones como el Foro de Vida Independiente, Radio Nikosia o Yes, we fuck!, a partir de las que hemos conocido y contactado a nuestras protagonistas, no son mayoritarias, son reductos críticos, contruidos en/desde los márgenes, auto-gestionados, que buscan ser dispositivos participativos del movimiento de la discapacidad. Las mujeres entrevistadas tienen en común ese carácter activista, pero difieren en el resto de variables que han configurado su vivencia: origen cultural, geográfico, clase social, edad, tipo de diversidad funcional. Nos interesaba aplicar un enfoque interseccional de la violencia, para poder ver cómo se (re)adapta en cada contexto y momento histórico, cómo cambian sus nombres y justificaciones pero pervive su actuación discriminatoria que marca quién ejerce el poder y quién sufre sus consecuencias.

Por tanto, para una investigación sobre violencia contra mujeres con diversidad funcional, no hemos buscado, paradójicamente, a víctimas de violencia. No sabíamos si nuestras informantes habían sufrido violencia y, en caso de que así fuera, qué formas había tomado ésta. Partimos de la hipótesis de que en una sociedad tan machista y capacitista como en la que nos encontramos, estas mujeres habrían sufrido múltiples formas de violencia a lo largo de sus vidas, aun cuando estas no respondieran a la definición legal de violencia de género. Asumimos el riesgo de no elegir a mujeres que a priori se identificaran como “víctimas de violencia”. De hecho, alguna “no sabía si podría ayudarnos dado el objeto de estudio”. Sin embargo, cuando hicimos las entrevistas —o más bien cuando nos narraron sus historias y conjuntamente entretejimos sus relatos— fuimos encontrándonos con violencias evidentes y zafias, desgarradoras, de aquellas que dejan marca y deben ser objeto de denuncia pública; y con otras disfrazadas, enmascaradas en los buenos modales, el paternalismo, la conmisericordia y la caridad, violencias que parten de una pretendida superioridad moral, del prejuicio cultural y de la ignorancia, que igualmente horadan la piel de sus depositarias. En realidad, los niveles de violencia encontrados han sido mucho más cruentos de lo esperado y sabido de entrada, sea por su virulencia, sea por su normalización.

Por lo tanto, esta investigación no ha sido un proceso aséptico para ninguna de nosotras, tampoco pretendíamos que lo fuera. Hablar de violencia contra niñas, contra mujeres, contra la diferencia, contra la vulnerabilidad, nos ha hecho confrontarnos a todas con nuestra propia experiencia. Nos decían las entrevistadas que el propio proceso de pensar en la entrevista, realizarla y la reflexión posterior, les ha llevado a identificar como violentas situaciones que en su momento no leyeron como tal. A día de hoy, con las herramientas conceptuales y personales que les ha dado la experiencia y el activismo, sí son conscientes de esta vivencia, no son víctimas, pero muchas veces sí son supervivientes. Para nosotras, como mujeres, como investigadoras, tampoco ha sido un proceso que nos haya dejado indiferentes. Muchos pasajes de la vida de estas mujeres nos remitían a nuestras propias vivencias, olvidadas, silenciadas, negadas, traspapeladas en el archivo de la memoria selectiva (la única posible). En algunos momentos nos han sacudido sus palabras de un modo íntimo y encarnado, entre otras razones por los lazos de amistad que nos unen, pero también por la misma condición de subalternas que nos vincula con ellas. Dentro del régimen heteropatriarcal, la condición de subalternas se nos impone día a día de manera violenta, más si cabe por sus extremas formas de invisibilización. Con todo ello, no hemos tratado tanto de analizar *casos-tipo* sino de poner rostros a estas violencias y, con ello, ser capaces de situar la complejidad de sus biografías y los procesos de agencia que cada una ha protagonizado.

Pensamos que sus experiencias iluminan algo de los modos de construir saber encarnado. Nuestro mérito, ninguno, únicamente poner foco a su andadura y aprender a escuchar. Ellas hablan, nos cuentan su trayecto con valentía y generosidad. Solo nos queda encontrar personas que puedan y quieran escucharlas. Como pedía Janne Morris:

“Una representación de nuestra vida que combine las perspectivas feminista y de los derechos de las personas discapacitadas tiene que enraizarse en la oposición a la opresión; formará parte de la lucha contra la discriminación y los prejuicios que experimentan las mujeres discapacitadas y, como tal, no se centrará sólo en nuestra exclusión, sino también en nuestra supervivencia.” (Morris, 1996:19)

1. Elvira¹. Cuando la huida se llama esquizofrenia

1.1. Entre el deber ser y la verdad

La historia de Elvira debemos situarla en un contexto franquista, represor y plagado de mensajes de sumisión dirigidos especialmente a las mujeres. Elvira proviene de una familia pobre y con escasos recursos sociales. Su relato nos sirve para comprender los distintos niveles de violencia sufridos, sus mecanismos de resistencia y las respuestas ofrecidas por un entorno moralizante.

“Yo quise huir. Lo quise. Hice todo lo posible para huir. Mi madre ya me había traicionado, la Virgen y todos los demás. No hubo nadie a mi lado en la caída. Vacío. Nada. Y entonces pasó lo que pasó y fue aquello de la resignación, de entregarse a la suerte mala, a la maldad de los otros, a la arrogante ignorancia de los demás que es la peor de las ignorancias. Yo quise huir y tropecé demasiadas veces contra el mismo muro, o era otro, pero era el mismo porque siempre volvía al mismo lugar. Y era eso lo que me desesperaba, volver al mismo lugar en donde las cosas seguían siendo como fueron desde el principio. Perdí todo, no creí ya en nadie y me senté a llorar, a mirar el suelo, a esperar algún final que llegaba lento y amargo, como una guillotina en cámara muy lenta, una guillotina que nos da el tiempo necesario para sufrir de antemano por lo que vendrá. Y eso es quizás lo peor; saber del golpe, intuirlo, verlo llegar y entregarse al mar de los otros. Yo llegué al hospital pidiendo a gritos que me mataran. Quería morirme, quería irme de todo, del todo. Pero allí, ellos no lo entendieron, nada entendieron, me dijeron que el problema era mío, sólo mío; un desajuste en no sé que de las benditas serotoninas. Dicen que me inyectaron para ordenarme un poco, pero supe desde el primer momento que lo hacían para que me olvidara de huir, para que me quedara siempre atrapada entre la monstruosidad familiar y la imposibilidad de la evasión. Para que aprendiera a vivir entre paredes que aprietan, sin grietas por donde escapar. Pero no pude. Y caí. Allí, en aquel día me condenaron al limbo, un limbo que más tarde llamarían esquizofrenia” (Correa Urquiza, 2015 cit. Elvira).

¹ A petición de la entrevistada en este relato no haremos constar su nombre real.

Para Elvira la violencia en la infancia se transformó en enfermedad mental. A priori, ella nos dice que eso fue así quizá porque no encontró otro modo de canalizar el sufrimiento o bien porque el entorno era totalmente desfavorable. La realidad es que Elvira tuvo que lidiar con distintos ejes de exclusión operando sistemáticamente y la categoría diagnóstica le supuso, aunque solo inicialmente, una posibilidad de fuga. Una forma de reconocimiento del sufrimiento, que si bien exclusivamente anudaba el dolor a una dimensión orgánica, al menos le otorgó carácter de realidad a su padecer.

Elvira empezó a sufrir abusos sexuales de su padre a los 10 años. Y en esta realidad familiar seguía escuchando los mensajes moralizadores nacionalcatólicos de la época franquista que le tocó vivir: *“honraras a tu madre y a tu padre”*. La escisión entre su realidad familiar y estos discursos de época provocan una disociación entre lo que sucede, la verdad de lo que ella era y su lugar social asignado. Entre la verdad interior y lo narrado socialmente. Carol Gilligan ya situó estas cuestiones en su trabajo *In a Different Voice: Psychological theory and women's development* en el sentido que la voz diferente rescatada del sí mismo, el yo real oculto, interroga las dualidades y las jerarquías del patriarcado. Gilligan nos decía que los relatos del desarrollo incorporados en las teorías psicológicas de Freud, Erickson, Piaget o Kolberg son relatos que hacen de la tragedia o el trauma (producto de la escisión entre el sí mismo real y el imperativo social) naturaleza. Es decir, naturalizan situaciones de opresión, individualizándolas en la psique de las mujeres.

Para la autora lo relevante es comprender cómo la psique sana resiste a la enfermedad y a las mentiras debilitantes. Lo paradójico en nuestro caso es que el diagnóstico de esquizofrenia de Elvira, en realidad fue producto de un comportamiento saludable. Como dice McNamara (1996: 222) “cuando se enfrenta una con el encarcelamiento forzoso impuesto por los poderes que sean, la paranoia es una respuesta saludable”. Otra cuestión es que el entorno no supo o no quiso descodificar ese acto saludable de Elvira de otra manera. ¿Qué mecanismos operan para sostener esta fractura entre el yo y lo social producido por el Patriarcado? Esto es, ¿cómo se gestiona la tensión inherente entre la salud del yo y las estructuras de

sujeción del patriarcado que exigen y provocan esta disociación o división de la psique? La psique sana, dice Gilligan, resiste a la iniciación del patriarcado de modos muy diferentes. Sugiere que se construye el sentido del *self* como una capacidad de registrar nuestra experiencia progresivamente. Se distingue este núcleo del *self*, anclado en el cuerpo y la emoción, del *self* autobiográfico que se anuda a la propia narrativa de sí mismo. Esta distinción nos permite poner de relieve que cuando separamos la emoción de la razón o el espíritu del cuerpo (exigencia del patriarcado) perdemos contacto con nuestra experiencia y podemos entonces ligarnos a una historia de nosotras mismas que es errónea en relación a ese interior que sabemos (intuimos) verdadero. Una parte importante del proceso de Elvira estará entonces relacionado con la reconstrucción narrativa de su verdad. El núcleo del *self* podrá entonces vincularse a una historia de sí misma que encaje este núcleo interior y verdadero con lo narrado. Su silencio prolongado a lo largo de los años respondía a la desconfianza fundada hacia su entorno, así como al desencaje producido entre el mandato social del deber ser y su verdad. La sanción social que se intuye si se desvela es lo que la encadena al silencio y la invisibilidad. En cierto modo, se pone en juego lo que planteaba Spivak: esto es, no es que Elvira no hablara sino que el entorno estaba sordo.

1.2. Desamparo y alta traición

La realidad de sumisión y subalternidad femeninas toma una configuración alarmante. Elvira nos dice que lo que más le dolió fue la complicidad de su madre frente a las agresiones sexuales. Ella lo interpreta como una reacción de adaptación a la situación de pobreza y sobrecarga familiar. Su madre, nos dice, *“no podía irse de casa con 4 hijos y sin ingresos económicos”*. Esta sumisión de la madre termina en complicidad con el agresor. La supervivencia tiene sus daños colaterales y es la sujeción de la otra mujer de la familia: su hija, Elvira. La violencia estructural que dañaba a la madre se transforma en connivencia con la violencia sexual sufrida en el núcleo familiar. Lo que discrimina a una mujer tiene un radio mucho más amplio que su simple persona. En cualquier caso, frente a esta situación, el espacio

de seguridad primario de Elvira y sus apoyos quedaron gravemente negados. Su historia está saturada de situaciones de discriminación en lo más cotidiano que van más allá de la agresión sexual. La acompañan, la mantienen y la condicionan. Probablemente, en una historia de agresión sexual, es difícil pensar en un único factor operante.

Las agresiones no pueden definirse solo con arreglo a lo ocurrido, sino con el modo de experimentarlo de los sujetos. Las prácticas abusivas toman aquí una configuración especial y nos ayudan a entender, como decíamos, que en el caso de Elvira no solo opera la violencia a nivel sexual sino que existen, además, toda una serie de situaciones sistemáticas de violencia que se repiten a lo largo de su historia. Ella nos cuenta que la connivencia de su madre con las agresiones le afectó tanto que tuvo un comportamiento extraño y rebelde. La voluntad de lucha y resistencia daban cuenta de su inconformismo a tener que ser agredida por el padre y el sistema. No denunció porque no podía hacerlo sola al ser una menor, no tuvo el apoyo para hacerlo efectivo. Sola también se encontró cuando tuvo que acudir al médico por problemas de salud. Su madre minimizaba su mal estado de salud por miedo a que las exploraciones médicas y su testimonio pudieran dar cuenta de las agresiones sufridas. Progresivamente Elvira ocupó un lugar de chivo expiatorio dentro de su familia y ésta dio la espalda a su verdad.

1.3. La insania como penalización por ser mujer y como osadía de no ser

Cuando yo era joven, los hombres se casaban con mujeres vírgenes. Tenías que llegar al matrimonio virgen, entonces yo tenía el complejo de que no lo era y pensaba: ningún hombre me va a querer. Entonces el sufrimiento fue doble porque pensaba: yo estoy manchada. El franquismo decía que éramos mujeres manchadas, como las embarazadas las echaban de casa en la época de Franco, las expulsaban de la familia, pues yo me sentía así... rechazada de la sociedad. El mandato del deber ser no es un tema menor. Existe una interpelación a tener que ocupar un lugar social

subalterno prefijado. Estos códigos morales restrictivos disparan los niveles de vulnerabilidad al culpabilizar a las mujeres y sancionar sus modos de resistencia. Se interioriza el incumplimiento de este mandato como una tara que amplifica todavía más el silencio. Ella pensaba que no podría ser querida por ningún hombre. Existió aquí un sufrimiento relacionado con la imposibilidad de cumplir con los roles de género. Pero entonces resistió: *si no puedo ser querida por un hombre aguantaré este sufrimiento pero no tendré hijos*. Y en esta cuestión su capacidad de agencia la apartó del mandato de género. Transformó la herramienta de sujeción en resistencia.

Después de encontrar una estrategia física frente a las agresiones del padre (atracar la puerta) que le permitió cierta evasión de la violencia, esta tomó una nueva configuración en el seno familiar. En sus palabras: *Entonces empezó el maltrato mental por parte de mi padre y de mi madre. Mi padre, como yo había cerrado la puerta y había puesto un impedimento material para que no pudiera entrar en la habitación, se transformó en toda una máquina de maltrato psíquico. Me insultaba, me llamaba “tía mierda”, me insultaba porque no podía continuar la relación que él quería conmigo. Entonces mi madre aprendió de él a maltratarme, y me fueron maltratando mis hermanos, toda mi familia me fue maltratando hasta que llegué a los 21 años y tuve un intento de suicidio y me diagnosticaron esquizofrenia, pero yo siempre he dicho que mi problema era ese porque yo cuando era una niña era feliz*. La evasión disparó los modos de violencia y los amplificó. Elvira terminó siendo depositaria de todas las violencias familiares y frustraciones. En esta situación de acorralamiento y abandono es fácil comprender por qué el diagnóstico termina siendo la única arma legítima, avalada por una institución (patriarcal y capacitista), que permitía una salida, aunque fuera una falsa salida.

Entonces me transformé, tuve que tener una enfermedad mental para seguir adelante porque de lo contrario, no hubiera podido resistir y no hubiera llegado a los 58 años que tengo ahora. Lo hubiera intentado de nuevo y de nuevo y de nuevo hasta que hubiera terminado con mi vida porque era muy grande el dolor, más que físico, emocional (...) La enfermedad mental me dio la posibilidad de no ser lo que esperaban de mí.

Tenía miedo de que los chicos me rechazaran por no llegar virgen al matrimonio y también estaban los que no querían saber nada de mí porque mi familia era muy pobre. Entonces, claro, yo me sentía rechazada, me auto destruía a mí misma. La única forma de salir de esta situación fue a partir del diagnóstico.

Elvira nos cuenta que no era virgen y además pobre. Este doble hándicap producía una distancia insalvable con el ideal de mujer que se imponía. Existía una expectativa social que interiorizaba como algo inamovible e insostenible. Vemos en su trayectoria un ímpetu por salir de esos marcos normativos de género que la apresaban en el lugar de objeto a dañar y la mantenían sujeta a una forma intolerable de violencia. La interseccionalidad entre pobreza, mujer y psicopatología produce un cuadro en el que el diagnóstico le ofrece cierta protección. Aquí se plantea la cuestión de si la locura opera como estrategia de resistencia frente a la violencia parental y del sistema –y qué ventajas eventuales le ofrece esta situación– o si el único modo de descodificar el sufrimiento mental de una mujer agredida es patologizándola; lo cual, en definitiva, es otra forma de negación.

Aceptaba el diagnóstico porque lo prefería antes que ser una madre de 4 o 5 hijos, castigada por un hombre agresor. El diagnóstico es una liberación porque la aparta definitivamente de los imperativos normativos de género y en consecuencia aquí la locura supone cierta ventaja. No tener que ser la mujer *ideal* (sumisa y obediente) es lo que le permite poder escapar y para ello necesitaba un aval que certificara su incapacidad para cumplir con ciertas tareas. Cosas que, como ella dice, sujetan y destruyen. En este caso, por tanto, tener esquizofrenia le permite *ser menos mujer* y esto es lo que la libera. En sus palabras: *el diagnostico me salvó de tener que hacer esa vida, pero por otro lado mi familia me castigó por no querer esa vida.* Para Elvira, apartarse del rol de género asignado solo es posible a partir de la categoría diagnóstica, lo cual señala la propensión a psiquiatrizar a las mujeres que se desvían de su papel de género. Como señala McNamara “quienes nos oponemos al *statu quo*, nos salimos de nuestro papel y desafiamos las restricciones sociales que reprimen nuestro ser en el mundo, convirtiéndonos en algo parecido a las rebeldes heroicas...”

sumidas en una intensa experiencia de castración femenina biológica, sexual y cultural y lanzadas a la condenada búsqueda de potencia. Nuestra insania es tanto una penalización por ser mujer como el deseo o la osadía de no ser” (McNamara, 1996 cit. Chesler).

1.4. ¿Quién le iba a dar trabajo?

Por otro lado, el peso de la pobreza en la interseccionalidad lo vemos en la función hipotética de escape que contiene el ejercicio de violencia del padre. Al respecto Elvira nos dice: *(mi madre) tenía que haber cogido y largarse con los 4 hijos, puede que eso fuera lo que esperara mi padre, quizá lo hizo por eso, porque yo no le di motivos para que hiciera nada, pero mi padre a lo mejor lo pensó así: como no existe el divorcio igual ella se cabrea y coge a los cuatro hijos y me deja tranquilo. Cuatro hijos son muchos hijos y un hombre pobre con 4 hijos es una carga muy grande. Quizá lo que esperaba es que mi madre se largara con nosotros, no sé...[...] Mi madre me repudiaba, me repudiaba, como si yo fuera culpable de algo y yo no fui culpable de nada, pero ella me machacaba a mí, como se veía incapaz de machacar a su marido por las circunstancias de época (yo nací en el 57 y esto pasó en el 67), todavía estábamos en época de Franco, entonces ella no podía divorciarse, ¡si ni si quiera tenía cartilla de ahorros a su nombre!, no podía irse a trabajar a la fábrica con 4 hijos. Podía hacer faenas pero con 4 hijos ¿dónde iba a hacer faenas? ¿Quién le iba a dar un trabajo? Entonces a mí siempre me ha quedado la duda de si mi padre lo hizo para librarse de ella. Ella aguantó carros y carretas y prefirió machacarme a mí y aguantar la situación familiar para que se mantuviera un poco esa familia desestructurada. ¡Y mira!, hemos ido aguantando como hemos podido hasta que yo no pude más y tuve un intento de suicido.* Pensemos aquí en la familia no solo como estructura patriarcal con roles de género determinados, sino también como una unidad capitalista que no puede ser desarticulada porque sus miembros son interdependientes. Esto se agrava en sociedades donde el estado del bienestar tiene una estructura fundamentalmente familista que sobrecarga a las mujeres atrapándolas en mayor medida que a los varones.

1.5. Pastillas que borran lo vivido.

Esta situación, como decíamos, se prolongó. Elvira se pensó liberada al ser diagnosticada. *Pensé que me apoyarían, me respetarían, pero me machacó entonces la fuerza de la psiquiatría, de lo biológico, la sentencia “¡estás loca!, que no sabes lo que haces, que tienes el cerebro mal”.*

Si bien, como decíamos, el diagnóstico sirvió a Elvira para escapar de esa situación, en poco tiempo también la atrapó. Para ella los actos repetidos de sobremedicación fueron intentos de borrado de su historia. De los 21 a los 33 anduvo olvidando y aceptando el diagnóstico. Nos dice: *las pastillas me hacían borrar todo lo que yo había vivido, me hacían borrar, me quitaban la memoria, y estuve así mucho tiempo, hasta que un día me di cuenta que iba por la calle siempre mirando hacia atrás. Giraba la cabeza con miedo de que me hicieran daño y me pasé así 3 años. Me decían que eso era síntoma de la esquizofrenia paranoide, pero a los 3 años, me giro como otras tantas veces y digo: ¡pero si el peligro lo tengo en casa! Llevo 3 años mirando hacia atrás y el peligro lo tengo en casa. Aquel día lo pude pensar, debe ser que ese día no me tomé la medicación (ríe). ¿Cómo puede ser que lleve 3 años mirando hacia atrás y nadie me haya agredido? Y dije: ¡coño! si vas a casa y tienes el peligro en casa! Nunca más miré hacia atrás. Me diagnosticaron esquizofrenia paranoide porque tenía este tipo de comportamientos producidos por la situación familiar y no habían hecho nada para sacarme de ese entorno.* Cabe destacar aquí la medicación como anestésico del dolor y adormecedor de resistencia, lo que significa entre otras cuestiones que el dolor es potencialmente movilizador. Elvira se defendía mirando hacia atrás y esto fue leído como signo de enfermedad. Cuando las mujeres agredidas son mujeres con diversidad funcional es frecuente descodificar sus actos en función de su diversidad, negándoles el valor de testimonios. Lo que son claros síntomas de abusos se leen como síntomas de la diversidad funcional. Margaret Kennedy también lo ilustra en repetidas ocasiones. Llamativo es el caso en el que “un pediatra, al examinar a una niña con tetraplejia espástica hipotónica que presentaba lesiones vaginales, cicatrices anales y una enfermedad de transmisión sexual, manifestó: *estos síntomas pueden deberse a un síndrome desconocido*”

(Kennedy, 1996. 147). Esto señala los parámetros normativos en los que se mueve la medicina y en mayor medida la psiquiatría.

En el caso de Elvira reconocer lo que ella nos cuenta supondría poner en cuestión los criterios psiquiátricos y parte del tratamiento recibido a lo largo de estos años. A día de hoy podemos seguir preguntándonos si la única manera de abordar altos niveles de sufrimiento es medicalizando a la persona, lo que supone a efectos prácticos negarle su sufrimiento social. La psiquiatrización fue una estrategia contextual en el caso de Elvira, no del todo relacionada con su agencia, al menos no totalmente, que la terminó sujetando desde otro lugar. En cualquier caso, parece que la única manera de poder alejarse del imperativo social. Aquí observamos la magnitud de la radical subalternidad. Como en ocasiones, en determinados contextos opresores, es muy difícil hacer valer la agencia sin nada más. En un entorno fascista, de restricción de derechos y fuerte desigualdad parecen necesarias determinadas ayudas contextuales para hacer valer la agencia pero paradójicamente estas ayudas suponen una afirmación de su desigualdad, otro tipo de subalternización.

Como decíamos, la presión social del deber ser alimentó sus silencios y estos, a su vez, contribuyeron a disparar su situación de vulnerabilidad. Se imposibilitó la posible activación de mecanismos de protección que el entorno podría haberle ofrecido. Esto se explica por el abandono y desamparo que sufrió y como autodefensa (aunque dañina) frente a la violencia que sufrió. Por ello, cabe decir que los entornos deben garantizar sistemas de comunicación y protección dado que no siempre es posible la agencia en solitario o el enfrentamiento sin ayuda. Vale esto especialmente para aquellas situaciones en las que se está atrapada en la familia. La disonancia entre el encargo social de cuidados y protección que debe asumir la familia y el acto de agresión amplifica el impacto de esta misma agresión. La situación es de extrema vulnerabilidad al tener que enfrentarse a aquellos que supuestamente cuidan y sostienen y esto es algo muy común en el sector de la diversidad funcional, que en el caso de Elvira también se repitió. El hecho que los cuidadores sean a su vez agresores complejiza la situación dado que hay una urgencia de supervivencia, en ocasiones más acuciante, si cabe, que la evitación de las agresiones.

1.6. Aprender a (re)escribirse desde otro lugar.

Después de los ingresos, venían las altas clínicas, el retorno obligado al entorno hostil de la familia y de nuevo las recaídas —dado que la fuente principal de su sufrimiento continuaba intacta— y nuevo ingreso. La lógica psiquiátrica no hizo ningún amago de reconocer y afrontar su situación familiar. Tuvieron que pasar los años hasta que a los 33 conoce a Juan en un Centro de Día y *a partir de ahí empezó una historia nueva de mi vida y nunca más volví a tener ganas de suicidarme*. Lo que no fue capaz de ofrecerle el entorno ni la familia, lo encontró más tarde en Juan. Su apoyo toma aquí una relevancia especial, así como la red social que posteriormente tejieron juntos. Juan la escuchó, la amó y viceversa. Empieza una nueva andadura de florecimiento y tejido colectivo de resistencias. Elvira conoció a personas en el Centro de Día que venían de la lucha antimanicomial. La aceptaron, la ayudaron, le gestionaron una pensión. Se verá sostenida por Juan y por una red activista por los derechos de las personas psiquiatrizadas que contribuirá también ella misma a crear. Elvira nos cuenta que los profesionales del Centro de Día, junto a Juan, hicieron las veces de familia. Aquí la red psiquiátrica le dio un lugar, la protegió. El problema de ello es que la condición para ello fue su psiquiatrización, que a efectos prácticos quiere decir cronificación y, en consecuencia, la condición a ocupar de nuevo un lugar socialmente devaluado. Todo ello no significó un reconocimiento social de su sufrimiento. Para Elvira, la preocupación principal de la lógica psiquiátrica no está relacionada con esta dimensión sino con el efecto de la pastilla. Por tanto, no se escuchan las razones subjetivas sino los efectos de los fármacos. En sus palabras: *A nadie le importan los dolores o el sufrimiento. La violencia de mi familia continuó y sigue continuando. Me tratan como si fuera yo que tuviera el cerebro mal, o que no pensara, o que fuera rara, o que fuera anormal, o que tuviera una deficiencia*. En último término el diagnóstico psiquiátrico la aleja del núcleo de violencias pero termina verificando su razón de ser.

La violencia de la hermenéutica psiquiátrica atravesará también su andadura. Más tarde ésta se convertirá en motivo de su activismo y objeto de construcción de una nueva narrativa sobre la locura. La mirada social

sobre ésta golpeará incesantemente en forma de prejuicio y estigma, lo cual seguirá reproduciendo la negación de la dimensión subjetiva y la responsabilidad contextual en la producción del sufrimiento. Es fácil comprender cómo el modelo médico hegemónico, que niega lo social y cultural como causas del sufrimiento, contribuye sobremanera a negar la responsabilidad pública de estas situaciones. Por tanto, hay algo de la episteme contemporánea de la locura que dificulta una aproximación más compleja a estas cuestiones.

Elvira generó su red de apoyo dentro del activismo para los derechos de las personas psiquiatrizadas. Se implicó activamente en proyectos asociacionistas y en radio Nikosia² (Barcelona). Esto le proporcionó una nueva episteme, una nueva narrativa sobre sí misma, una reformulación de lo que le fue contado sobre su historia. Ella siempre mantuvo un amor y pasión por el saber, por la lectura y la cultura. Algo que entendemos le ofreció herramientas intelectuales que más tarde organizó y uso a favor de su activismo político. A pesar de que en su infancia se le asignaron tareas fundamentales manuales, ella supo utilizar los libros de su hermano para su provecho. *Mi hermano tenía libros, muchos libros clandestinos, y cuando se iba a la universidad, yo entraba, cogía sus libros y cuando él se encontraba que los había leído me metía la bronca, pero yo pensaba: ¡te joderás, tú te vas a la universidad pero yo leo tus libros! Así que cuando se iba los leía. Entonces amo la lectura, siempre he leído mucho. Leí libros prohibidos, por ejemplo a Freud o las mujeres del siglo XX, las feministas, Simone de Beauvoir, una serie de feministas de la época (cita varios nombres). Me sacaba todos los libros, y también he estado muchos años yendo a la biblioteca de “La Dona” a sacar libros de mujeres, de historias de mujeres, me acuerdo de las más nombradas. He hecho cursillos de lectura en la Bonnemaison, clubs de lectura, etc.* En sus lecturas Elvira pudo identificarse con otro tipo de mujeres, insumisas y guerreras. Asimismo se apropió del saber como herramienta política que le permitía hilvanar un discurso crítico y narrar otra historia de sí misma. Esta posición suya que ya venía ensayando a la largo de su trayectoria, como decíamos, tomó forma y floreció con su participación en Radio Nikosia. Este proyecto permitió

² <http://ayudanikosia.blogspot.com.es/>

colectivizar el saber y compartir su experiencia con otras personas diagnosticadas y discriminadas por razón de diagnóstico. Pero también le permitió encontrar otro lugar, subvertir su subalternidad y ponerla a dialogar con lo más hegemónico de la psiquiatría.

Pienso que mi papel en Radio Nikosia es importante, que me ha dado una oportunidad de tener una función importante. Mis hermanos ahora sí que me valoran, me valoran hace un par de años o tres porque soy miembro de la Asociación Cultural Radio Nikosia. Esto tiene un valor, ¿no? Ahora están orgullosos de mí. Imagino que piensan: no era tan tonta, ni estaba tan loca. Se han enterado por los medios de comunicación, salgo mucho en ellos. Nos han dado muchos premios, hemos salido en prensa, ahora me valoran de otra manera pero no dejan de pensar que yo soy un poco rarilla, que tengo las conexiones mentales del cerebro que no me funcionan y ello porque me rebelé y me prometí que lo que me ha pasado a mí, no le pasaría a mis hijos. Sobre esta posición de los hermanos es relevante el impacto que tiene restringir la dignidad a una cuestión meramente productiva. Por ello es importante señalar el trabajo de los grupos activistas³ de la diversidad funcional que se orientan a resemantizar la idea de dignidad amplificándola, mucho más allá del sentido productivo que habitualmente se le otorga. No está de más decir que la dignidad recortada en lo productivo produce violencia simbólica a muchos niveles. Es decir, el cambio de valoración de los hermanos es un éxito de Elvira pero un fracaso del sistema. “En una sociedad ferozmente capitalista, ligada a la productividad y al consumismo, la norma principal consiste en la supervivencia del más adaptado y, a quien no pueda mantenerse así, se le considera in-válido: un fracaso improductivo y una carga para el estado.” (McNamara, 1996:220). Es decir, la cuestión es plantearse cómo agrade el ambiente cuando uno no consigue ocupar ese lugar productivo, aunque Elvira sí lo haya conseguido. Qué valor tiene entonces una vida y qué forma toma la violencia simbólica. Elvira consiguió revertir ese lugar pero lo lamentable es que ello continúe siendo necesario para ser respetado como sujeto de derechos.

3 Foro de Vida Independiente y Divertad.

1.7. Un lugar al que regresar

Elvira valora primordialmente el apoyo entre iguales, su red social activista y el lugar de diálogo horizontal encontrado en Nikosia. *En la Radio he vivido una total libertad. En comparación a cuando estuve en el hospital, la Radio es diferente y ello te permite otra percepción de ti misma. A día de hoy me siento una mujer realizada.* En este proyecto operan muchos elementos relevantes que contribuyen a facilitar otra perspectiva de la propia identidad pero quizá, volviendo a Spivak, si la sociedad está sorda frente a determinadas narrativas, la Radio opera en forma de altavoz cambiando el sujeto de la enunciación y ello, no cabe duda, otorga un poder. *Yo de pequeña me sentaba en la taza del lavabo y me explicaba a mí misma la historia de mi vida, hacia disertaciones para un público que me estaba oyendo, y se ha hecho realidad. Hablaba de lo que me pasaba, los problemas, la manera que tenía yo de ver las cosas.*

Elvira, hasta la fecha, ha dado multitud de conferencias, ha participado en talleres y formaciones como docente en la universidad y otros foros, es miembro de Radio Nikosia, y vive feliz con su pareja Juan. Ha sabido coalitarse y generar un nuevo discurso colectivo sobre la locura. Así como adquirir y transmitir herramientas conceptuales y experienciales que dan otra resonancia a los diagnósticos psiquiátricos. Pero también ha podido hacer del dolor arma de resistencia y creación. El camino no ha sido fácil pero nos alumbró algunas cuestiones importantes que hemos intentado destacar en cuanto a microresistencias y diálogo con lo hegemónico se refiere.

“Terminó mi necesidad de escapar por que ya tengo un sitio a donde volver. A veces se trata de eso. De encontrar un lugar a donde volver. Aprendí a confiar, de a poco. Aprendí a creer, en los otros y en mí como posibilidad. Como mujer. Entré en una Asociación, Nikosia. Desde ahí luchamos por los derechos y la palabra de las personas que han atravesado experiencias similares a las nuestras. Hoy no hay guillotinas cerca de mí, ni acoso, ni insultos. Hay escucha, confianza, comprensión, apoyo, acompañamiento y unas ganas inmensas de seguir viviendo. Ahí voy. Ahí vamos.” (Correa Urquiza, 2015 cit. Elvira)

2. Mertxe Sánchez. Cuando la diferencia es destierro

2.1. El desarraigo

Mertxe es una mujer ciega de 51 años, originaria de Barakaldo. Su caso nos permite comprender las dificultades relacionadas con la maternidad, la interseccionalidad entre identidad cultural y diversidad funcional, y las estrategias de resistencia frente a las violencias diarias y persistentes. Se trata de una mujer formada, con estudios universitarios y claro posicionamiento político en lo que refiere a la diversidad funcional pero también social en su sentido izquierdista más amplio.

Nos cuenta que durante su infancia asistió a una escuela *segregada* en Alicante. La educación básica por aquel entonces mantenía los dos itinerarios (especial y ordinario) en paralelo. La noción de educación inclusiva apareció mucho más tarde con la ESO. Mertxe se vio obligada a cursar la EGB en Alicante, el BUP en Madrid, COU en Baracaldo y luego la Universidad en Bilbao. Esta itinerancia tuvo un fuerte impacto en lo que ella denomina desarraigo.

El desarraigo vino a raíz de la diversidad porque claro, cuando yo tenía 7 años no existía la educación integrada. Más tarde comenzó a raíz de la presión de algunos padres pero a mí me tocó la segregada. Yo fui desarraigada por mi diversidad funcional. En aquellos tiempos se entendía que los ciegos para tener una formación idónea tenían que ir a una escuela especial, y como la ONCE es la que mandaba y tenía cuatro colegios, había que ir a uno y punto. El motivo de mi desarraigo está ahí.

Esta sensación de desarraigo es recurrente en las y los menores que son internados, más cuando se trata de escuelas segregadas en las que el mundo ordinario es sustituido por un mundo *especial*, paralelo, en el que rigen otras pautas de relación y organización. Sally French (1996), en su investigación sobre los efectos de los internados especiales para niñas ciegas, concluye que el desarraigo cultural y la desvinculación social son algunas de las consecuencias más perversas de estas instituciones. En el caso de Mertxe, las dificultades de dicho desarraigo están relacionadas también con las pautas culturales de relación de su entorno natal.

Fue tremendo, fue tremendo, eso sí considero yo que es una violencia tremenda contra las personas porque es un desarraigo de todo. Luego es imposible que se vuelva a anudar lo que se ha roto. Cuando te desarraigas de tu tierra, de tu gente, a los 7 años, no es posible que a los 17 vuelvas a anudarte, mucho más en una tierra convulsa como la mía. Es como llegar a una novela empezada, no es fácil encontrar tu papel, tu sitio, lo que tú quieres hacer, dónde quieres estar. En mi tierra son muy típicas las cuadrillas, y una cuadrilla por su naturaleza empieza en la infancia, entonces no es posible reubicarte en la juventud. Yo de hecho no tengo cuadrilla, casi todo el mundo aquí la tiene, en mi caso ha sido imposible.

No obstante, independientemente del origen cultural o geográfico, es la diversidad funcional la variable que más pesa en este proceso, tal y como señala Mertxe:

Sé que muchos ciegos y muchas ciegas se quedaron en Madrid después de acabar el BUP. No se atrevieron a volver a sus tierras de origen y no eran vascos precisamente. Ahí lo que manda es el tema de la diversidad, mucha gente prefirió quedarse en Madrid antes que volver a sus casas, ellos y ellas tenían mucho la segregación en sus tierras de origen.

Se trata, por tanto, de una segregación motivada por la diversidad funcional que termina suponiendo o bien una renuncia a las raíces culturales o, como en el caso Mertxe, una dificultad añadida (o irresoluble) para el arraigo.

2.2. Volver a anudarse: la política como reconciliación

Mertxe no quiso quedarse en un refugio *especial* sino que decidió confrontarse con sus orígenes y volver al pueblo del que la habían expulsado con 7 años. Y decimos expulsado porque su traslado educativo no fue una elección sino una imposición de un entorno segregador, que la única opción que dejaba para los/as niños/as diferentes eran los guetos *especiales* y aislados. Mertxe se había habituado a esos guetos, a los entornos adaptados y al ocio accesible, a unos amigos que eran como ella. Cuando volvió:

A cada sitio nuevo donde tú entras eres la rara, lo raro, la excepción, lo tal... Eso tiene su origen en que no hay niños con diversidad funcional educándose con el resto, de modo que cada vez que entra una persona con diversidad funcional en un grupo es tremendo.

Su hermana intentó integrarla en su grupo de amigas pero Mertxe no se sentía cómoda, tardó en encontrar su lugar y tejer sus propias redes. El instituto y la universidad no fueron lugares donde consolidar esos vínculos, sin embargo en el activismo sí encuentra un entorno afín. Lo ideológico en el caso de Mertxe ha facilitado las relaciones y amistades, de modo que el activismo político ha operado como activador de redes de apoyo. Para ello, fue fundamental el aprendizaje del euskera como una herramienta de relación que a su vez le servía para afrontar este lugar de extrañamiento. Lo cultural aquí le ofrece nuevas posibilidades.

Traté de superar estas situaciones estudiando euskera. Me daba cuenta que el euskera podía ayudarme a integrarme, era una forma, era una más de las reivindicaciones políticas (...) Para mí el euskera ha sido una gran herramienta integradora, emocional y política.

A pesar de las dificultades y de la falta de adaptaciones, Mertxe cursa una carrera universitaria, sin embargo, nunca intenta “trabajar de lo suyo”. Prefiere optar por un trabajo *para ciegos* (telefonista), de esos en los que la accesibilidad está asegurada. “*Tuve la suerte de pillar un curro que se supone que es para los ciegos y he podido currar tranquila y cómodamente*”. Si bien es cierto que su trabajo es de los que se pueden considerar típicos de personas ciegas, también lo es que lo ejerce en un entorno normalizado (un hospital) y por tanto integrada con el resto del personal sin diversidad funcional, fuera del empleo protegido.

Mertxe ya desde muy joven se compromete políticamente. Milita paralelamente, por un lado, en partidos de izquierdas y sindicatos, y por otro, dentro del “movimiento de la discapacidad”. Su objetivo en ambos espacios es que se tenga en cuenta el tema de la diversidad funcional desde una perspectiva crítica y transformadora. En esta lucha encuentra a otras personas ciegas con las que compartir militancia y afecto.

A día de hoy, tras tantos años de lucha, Mertxe señala el desgaste personal que le produce el inmovilismo que arrastra el sector. Actualmente sirven las reivindicaciones de hace 30 años, no han perdido vigencia. *Llevamos 30 años diciendo lo mismo y escuchando lo mismo, porque cuando vas con reivindicaciones de estas nadie te dice nada y estoy muy cansada no solo de repetir lo mismo sino de escuchar lo mismo y que no cambie nada.* El panorama a día de hoy sigue siendo igual de hostil que antaño. La discriminación sigue atravesando todos los poros de la vida, envuelve lo cotidiano hasta impactar en la misma conformación de los sujetos que la sufren. Para Mertxe las actitudes frente a la diversidad funcional siguen siendo las mismas, *en el mejor de los casos paternalistas y de ahí para abajo lo que queráis: discriminadoras, maleducadas....*

Los modos de enfrentamiento y resistencia de Mertxe frente a esta hostilidad diaria y persistente son variados: *depende del día que tenga paso, otros días me vuelvo y contesto, depende del día que tenga, porque no se puede salir siempre con una espada en la mano, me canso. Hay días que tienes menos ganas de jaleo y otros de follón y dices: ¡a esta le ha tocado! Depende la persona también cómo te venga.* Las estrategias de autodefensa, de resistencia, no son fijas, estancas o permanentes como parece que sí lo son las dinámicas de exclusión. Sino que del mismo modo que el sujeto se (re)inventa, desplaza modos caducos de percibirse y percibir su diferencia, se despliegan fórmulas acordes con estos nuevos modos de sentir. Vemos que las estrategias de resistencia van desde el enfrentamiento a la evitación o la impermeabilidad. Aparece también la renuncia a tener que sostener una función pedagógica en su trato social, dado que para Mertxe, la igualdad es una cuestión de derechos que no debería requerir tanta explicación. Por tanto, no ve en dicha función pedagógica una resistencia útil y eficaz, sino más bien una posición desgastante para quien la intenta mantener. Esto probablemente da cuenta de su proceso. Digamos que se gana en realismo y en efectividad en cuanto a autodefensa se refiere.

Frente a la frustración que le genera el activismo convencional, Mertxe se ha puesto en contacto con otros activismos, más minoritarios pero que a

día de hoy le estimulan más intelectual, política y personalmente. Lo primero fue entrar en contacto con el FVID y la filosofía de vida independiente que le supuso un cambio en *mis ejes conceptuales y esto me ha hecho cambiar mi manera de afrontarme como diversa, me ha ayudado a empoderarme un montón, una especie de revolución personal*. Del mismo modo que en Elvira, reaparece aquí la importancia del saber como herramienta que posibilita otras maneras de percibirse y pensarse como sujeto.

Más recientemente, su participación en el documental *Yes, we fuck!* y las personas, reivindicaciones y luchas que ha conocido durante este proceso, han renovado su ilusión por el saber y el activismo. Para ella, ambas cosas van de la mano, y tras haber estudiado sexología, cuando se le planteó una incursión más directa en este campo, no lo dudó. Su participación en el documental, además de satisfactoria por el hecho de participar en un proyecto que *“va a aportar una nueva mirada sobre la sexualidad y la diversidad funcional”*, también le ha ayudado:

A nivel personal ese enriquecimiento personal ahí está y espero que dure muchos años. Siempre es un gusto conocer gente con la que te puedes entender, que comparten tu visión del mundo. Y más con cierta edad que parece que ya conocer gente nueva o círculos nuevos es muy difícil, y lo es, pero también muy estimulante. Y también conocerme más a mí misma, mis límites, mis miedos, mis conductas. Siempre me cuestiono y me veo dónde estoy. Y eso es interesante porque cuando no haces nada nuevo parece que tú misma estás en el mismo sitio, y nunca estás en el mismo sitio. Entonces me gusta replantearme a mí misma. Y para esto me ha venido muy bien.

2.3. Fiscalizaciones y Maternidades.

Tras una inserción educativa y laboral marcada por los circuitos especiales y la falta de inclusión, es en el ámbito afectivo-sexual donde Mertxe encuentra la posibilidad de normalización. En un programa de radio conoce un chico y empiezan a salir, y lo que al principio parece una aventura sin importancia se va consolidando como su primera relación de pareja.

Hasta ese momento, Mertxe solo había tenido relaciones esporádicas, ella lo achaca al machismo y capacitismo que impregnan el mercado afectivo-sexual:

Es muy difícil para un mujer ciega ligar con un hombre que ve, no al contrario por lo que yo he visto. Hay un tema de género, de que a la mujer no le es ajeno, entonces una mujer fácilmente se pilla un ciego para cuidarlo y todo eso. Pero lo contrario no, no es nada habitual, porque es muy complicado que un hombre, que un señor, que un chico considere sexualmente deseable a una mujer diversa funcional, por lo menos esa es mi experiencia.

Esto genera, en palabras de Mertxe, que las mujeres con diversidad funcional tengan un autoconcepto bajo y una relación con su cuerpo aun peor que la del resto de mujeres. Por ello, cada vez que ligaba, Mertxe lo achacaba a la “suerte” y se sentía sorprendida por el interés despertado en la otra persona. No obstante, con la persona con la que tuvo su relación de pareja estable, las cosas fluyeron de manera natural. Al cabo de un tiempo, decidieron formalizar su relación e irse a vivir juntos.

Establecieron una relación análoga a la que Mertxe mantenía con su núcleo familiar de origen: ella era la parte cuidada, dependiente, mientras que la otra persona tenía el papel activo de proveedora de cuidados. Mertxe nos cuenta que su vida en pareja fue una falsa fase de independencia. En realidad, pasó de la protección de sus padres a la tutela de su marido. *Debido a mi diversidad funcional siempre me he sentido cuidada, nunca cuidadora y creo que a los diversos se nos hace vivir como no cuidadores, no posibilitados ni capacitados para cuidar (...)* Yo era la hija por antonomasia para mis padres, su hijita del alma y no creo que tuviera la autonomía que hay que tener para vivir en pareja, lo cual creo que es imprescindible. Es necesario ser lo más autónoma posible para después poder compartir desde la mayor igualdad y eso no ocurrió. Lo que ocurrió fue un traspaso de cuidados que no desplazó el lugar de cuidada y que generó un desgaste y desvirtuación de la relación amorosa:

En una pareja hay que cuidar y ser cuidado. Hay momentos para ambas cosas y yo no estaba preparada para cuidar. Creo que eso influyó en que yo me sintiera muy minusvalorada por la otra persona, pero por mí misma

sobre todo. No me sentía con capacidad de asumir la vida diaria, la de la pareja ni la vida personal. Si yo tenía que ir a cualquier sitio, me esperaba a ver si él me podía llevar. Lo lógico es que si tú puedes ir a un sitio, pues vas, si alguien te hace el favor y te lleva, pues mejor, pero si puedes ir, no debes ir haciendo dejación de las cosas que te corresponden a ti. Pero eso fue un poco lo que ocurrió.

Su familia, desde el primer momento, se mostró favorable a la relación de pareja debido a que su lugar de receptora de cuidados seguía intacto. *Tus padres contentos porque te dejan colocada, esto sí que tiene relación con la diversidad funcional, por supuestísimo. Las personas con diversidad funcional tenemos que estar a cargo de alguien, si no son los padres, será el marido o la esposa o cualquier otro.* De esta forma, la reacción del entorno familiar contribuyó a la reproducción de los roles cuidador/cuidada. Es difícil conjugar los cuidados y la relación de pareja de manera igualitaria cuando socialmente y el propio entorno dan por hecho que las personas con diversidad funcional son las cuidadas y no las cuidadoras. El imaginario reparte unos roles fijos y esencialistas que, en último término, piensan los cuidados de modo dual y jerárquico. Existe, por tanto, toda una configuración que construye lo que debe y no debe hacer una persona con diversidad funcional. Todo se dispone para que se piense a sí misma como incapaz y reproduzca esta incapacidad. Hay sin duda algo de performativo en ello.

Con el paso de los años, la situación se fue haciendo insostenible. Y la maternidad incrementó a culpabilidad de Mertxe por no realizar las tareas que tradicionalmente le eran asignadas por razón de género. *Yo me sentía culpable, inútil, poco válida y ahí mi autoestima fue cayendo, cayendo.* Fue un periodo duro, en el que tuvo que enfrentar una violencia social capacitista que continuamente cuestionaba su capacidad para ejercer el rol maternal:

La gente de la calle que me veía, me miraba con gran sorpresa y desconfianza. Me decían cosas tremendas. Yo me cogía la mochila para llevar al niño detrás. La gente no se suele dar cuenta de que tú no puedes llevarlo en un cochecito, tienes que llevarlo en una mochila para poder seguir llevando el bastón. Yo lo llevaba a la guardería en la mochila y tuve que oír cosas como: ¿cómo te atreves a poner en riesgo a tu hijo? ¡Mira que

si te chocas!, si te caes, ¿por qué el ayuntamiento no te pone a alguien que te lo lleve? Hubo una vez que respondí y le dije: ¡pues dígaselo ud. al ayuntamiento!. Muchas cosas de ese estilo y cosas peores dichas al crío con solo 3 o 4 años como: “tienes que cuidar mucho a tu mamá”. Cosas que realmente duelen y que no se deberían decir nunca a un niño. ¿Cómo vas a decir a un niño que cuide a su madre? es contra natura totalmente.

Como nos recuerdan Keith y Morris (1996), desde el modelo social de la discapacidad se rechaza la premisa que dictamina que recibir una ayuda para efectuar una tarea suponga necesariamente convertirse en un individuo dependiente y en consecuencia inhabilitado para el cuidado de otras personas. “Los estudios de investigación sobre los menores cuidadores asumen con demasiada rapidez que la percepción de ayuda en relación con tareas de cuidado personal supone dejar la responsabilidad de la propia persona en manos de otra; de ahí, el supuesto de que, en esta clase de situaciones, el niño o niña ejerce de progenitor de su progenitor” (Keith y Morris, 1996: 115). Una presunción que asume una inversión de roles de crianza y deslegitima a las mujeres con diversidad funcional como (potenciales) madres. En el caso de Mertxe esta percepción social se ha repetido y ello no es algo vinculado únicamente a su caso sino que se extiende a muchos otros. Ocurre en ocasiones que esta actitud prejuiciosa se extiende hasta los/as profesionales, lo cual termina dificultando que las madres con diversidad funcional soliciten determinados apoyos porque temen ver cuestionada su capacidad para cuidar de sus hijos o hijas (Keith y Morris, 1996:122).

No obstante, a pesar de este entorno hostil, Mertxe considera que su decisión de ser madre fue tan (in)consciente como la de cualquier otra persona. *Yo creo que la gente, si se lo pensara mucho, no tendrían hijos. Yo, igual que cualquiera, no me lo pensé dos veces, no sopesé racionalmente los problemas porque ni diverso ni no diverso, a ver quién es el guapo que con la racionalidad por delante decide tener un hijo. Yo no me planteé nada de eso, no tenía ninguna duda de mi capacidad. Yo veía gente de todo pelaje que tenía hijos y yo pensaba que por qué razón yo no podía tenerlos también.*

Mertxe consigue separarse de esa mirada social discriminadora y sostener una autoimagen positiva sobre su capacidad maternal. Para ella fue más difícil el período de la primera infancia con su hijo porque nos dice: *“los niños se expresan mucho con gestos, con miradas. Cuando empezó a hablar y todo eso, él tenía 10 años, digamos que entonces el maternaje es de otra manera, es más que físico porque mi hijo ya iba solo, venía, era un maternaje de tipo conceptual, de cabeza pero no tanto ya de las cosas materiales que era donde yo pensaba que no era capaz. A partir de una cierta edad en la que puedes hablar y razonar con él, yo me sentía en un terreno bastante más cómodo.* En estos momentos, en que su hijo ya es adolescente, nos cuenta que se siente más tranquila y segura. Su hijo ha crecido tan sano y feliz como cualquier otro niño.

2.4. Aprender a cuidar(se)

Una vez rota su relación de pareja, Mertxe afronta el reto de su verdadera independización. Su entorno familiar la apoya pero al mismo tiempo yo *percibí ese miedo de joder ella sola no podrá.* Ella misma se cuestiona a sí misma y no sabe si será capaz de organizarse para cuidar de sí misma y de su hijo, sin embargo, la experiencia va diluyendo ese temor.

Cuando me separé y vi que era capaz de vivir en mi casa, de mantenerla no solo económicamente sino como cualquier otra persona, con unos mínimos estándares de orden y limpieza y de cuidar a mi hijo con gran dignidad y todo eso, pues para mí fue un descubrimiento, un renacer, un redescubrirme a mí misma. De esta forma, la separación de su pareja opera aquí como la independización real y la asunción efectiva de su rol materno. Finalmente Mertxe se descubre a sí misma como mujer autónoma, capaz de cuidar y de cuidarse. Sin embargo, todo empoderamiento tiene un precio: *siempre que una trata de ganar cuotas de autonomía, aparece una dureza, pierdes algo, la seguridad, ese falso amparo que te da la continuidad, en lo que estás. No es una cosa fácil, hay momentos dolorosos, difíciles.*

Al mismo tiempo, en el caso de Mertxe, este proceso conlleva una reformulación y reorganización de sus lazos personales y familiares:

Se ha dado una curiosa historia, y es que mi madre vive sola porque quedó viuda. Yo me vine a vivir a 50m de ella, entonces reanudamos los lazos que habíamos perdido con la pareja (...) He recuperado a mi madre y a mi hermana. Ha vuelto una relación entre mujeres que es muy guay. En las parejas hay una especie de aislamiento, como un búnker que de repente te separas y se abre el mundo a las amistades entre mujeres. No sé cómo explicarme pero ha sido maravilloso.

La desaparición del compañero sentimental conlleva una recuperación de la sororidad en su relación, una mayor complicidad y entendimiento. De algún modo las relaciones con sus respectivas parejas modificaron su propia relación distanciándose. Ello resuena al típico hermetismo de la pareja estándar. Ante una idea muy precisa (patriarcal) de cómo deben ser las cosas en la pareja, la ruptura con la heteronormatividad permite el establecimiento de otros vínculos y redes de afectos.

Yo lo he vivido así, no hago teoría, es como yo lo he vivido. Mi madre no se hubiera atrevido nunca a venir a casa nuestra sin avisar y sin llamar, sin pedir de alguna forma permiso. Ahora ella vive sola, yo vivo sola y se ha producido esa especie de sororidad. Siempre que puedo quedo con ella por las tardes, damos un paseo. Yo ya siento que desde otros parámetros mas horizontales, aunque siga siendo mi madre, es como que estamos viviendo en otra onda vital en que las dos vivimos solas y gestionamos nuestra vida.

Esta (re)configuración de su relación materno-filial, de su rol como hija, responde a la tesis que plantea Angelino cuando reivindica “revisar la idea de que hay cuidadores o cuidadoras y personas que solo necesitan cuidados pero no pueden darlos. Los discapacitados/as no son solo sujetos a ser cuidados sino subjetividades que, en potencia, no solo pueden cuidar(se) sino que también pueden situarse en una relación de cuidado recíproco” (Angelino, 2014: 175).

A día de hoy Mertxe sigue precisando de apoyos para su día a día, sin embargo, es más consciente de cómo gestiona esa necesidad y desde dónde lo hace. *El hecho de verme así sola no quiere decir que sea más independiente en general, sino que dependo en cada momento de quien yo elijo depender.* El problema, por tanto, no es tanto depender de apoyos

externos, sino que estos apoyos provengan de una relación de cuidado jerárquica. La cuestión es que la necesidad de apoyos puntuales o permanentes no debería suponer un recorte de derechos ni una justificación para fiscalizarlos. Sabiendo esto, muchas personas con diversidad funcional aprenden el impacto político que tiene pedir ayuda desde un lugar de empoderamiento. Por tanto, no como algo vergonzante, sino como una especie de *salida del armario*.

3. Montserrat García. Cuando Cronos se convirtió en Kairós.

3.1. Cuando la fragilidad libera. Montserrat García.

“Toda la vida recuerdo muchos médicos”

Montse nació en 1981, en una familia de clase media de Sant Feliu de Llobregat (Barcelona). Tuvo una infancia marcada por los problemas físicos y de salud, lo que le conllevó una supervisión médica constante y en consecuencia una normativización de sus conductas. *Siempre fui una persona que tenía una salud bastante complicada, desde que nací. Siempre ha habido conmigo ese carácter proteccionista. Empecé con temas digestivos desde que tenía meses y toda la vida he tenido cosas. Cada problema médico conllevaba una prescripción de hábitos saludables y un control por parte de la familia para su justo cumplimiento. Por el tema digestivo no podía comer un montón de cosas, que luego han vuelto a salir, el tema de intolerancia a la lactosa, era una suerte de prohibición al placer que se transformaba en “mataría por unas natillas”.*

El dictamen experto era incuestionable, se trata de un momento vital en que la vida de Montse está condicionada por una visión médico-rehabilitadora de su cuerpo, que ve sus diferencias como taras o defectos que es preciso corregir. La supervivencia y la mejora de la condición física son los únicos objetivos vitales legítimos, mientras que el placer y el disfrute se consideran secundarios, prescindibles, incluso inadecuados. Este modelo de comprensión de la diversidad funcional, convierte las vidas de estas personas en un tratamiento constante en aras de su bienestar y normalización.

Recuerdo lo de los aparatos para dormir, creo que hay cosas que quizás las olvidas porque te resultan tan dolorosas que no sabes cómo cogerlas (...) El entorno familiar dice “era por tu bien, nosotros seguimos el dictado de los médicos: para que realmente pueda caminar bien, sino se le tuerce la espalda”. Pero claro aquello era bastante horrible, más en verano porque aquello iba desde la ingle hasta los tobillos. Recuerdo a mi madre, siempre era ella quien venía a los médicos y acababa dejando un poco el entorno laboral, la recuerdo atándome, porque eran un montón de correas. Era como una cola de sirena de cuero que te unía ambas piernas y te las cubría por completo de tobillos a ingles. Hasta hace poco realmente no lo recordaba, y, visto ahora desde la perspectiva actual, te das cuenta del tema capacitista y del poder médico. No he sido consciente hasta ahora.

Al modelo médico de la discapacidad, se le une una cosmovisión judeo cristiana que la familia de Montse, sobre todo las mujeres, sostienen en torno al dolor y al sufrimiento. *Mi familia es católica, lo cual es muy importante porque la forma que tenían mi madre y mi abuela de percibir la vida era “no para disfrutarla sino para sufrirla, y cuanto más sufras mejor porque más te ganarás el cielo”.* Esta posición concibe el dolor y el sufrimiento como facetas de la vida que hay que aceptar con resignación y estoicismo, al fin y al cabo, “la vida está en manos de Dios”. En consecuencia, Montse vive una infancia y adolescencia en las que su cuerpo es visto exclusivamente como una fuente de problemas y dificultades. Es en este contexto que a partir de los 20 años se le empiezan a desarrollar enfermedades más graves:

Cuando tengo 20 años es el Hipotiroidismo de Hashimoto, autoinmune también. Luego el primer brote monumental es a los 22, la artritis reumatoide, el Síndrome de Sjogren y el lupus. Todas las enfermedades tienen la misma base que es que mi cuerpo se auto destruye, son etiquetas de una misma cosa. Luego aparecerá otra que tiene la misma base autoinmune.

Si bien Montse ya había vivido su cuerpo anteriormente como fuente de diferenciación, es la llegada del diagnóstico la que la posiciona como persona “estigmatizada”, utilizando la terminología goffmaniana. Tal y como explica el autor, cuando el estigma es sobrevenido, la persona recientemente

estigmatizada tiene que aprender a lidiar con una identidad social menospreciada que supone una devaluación de su estatus social. Y que la coloca dentro de un grupo –el de aquellos que comparten el estigma– en el que la persona encuentra dificultades para reconocerse (Goffman 2010:54). *Yo era consciente de que tenía un rechazo al tema de la diversidad funcional aunque en mi familia ya había casos: mi abuela tenía artrosis degenerativa y mi tío, que es como mi abuelo, tenía amputaciones. Es decir, la diversidad funcional y los temas de salud siempre han formado parte de mi cotidianidad desde mi infancia, a través de mi entorno. Es algo con lo que yo convivo, pero cuando me toca a mí, es como “no, yo no”. Quizá la cuestión no es tanto un rechazo como la negación de mi propia vulnerabilidad como ser humano, como ser vivo.*

3.2. Cuidados, cariño y culpa

La llegada de los diagnósticos supone un punto de inflexión en la vida de Montse y de su familia, ya no se trata de afrontar problemas médicos “menores” que pueden ser solventados con tratamientos puntuales, sino que tiene que enfrentar un cambio radical e irreversible de su condición física. Asumir y gestionar la situación es un desafío complejo ya que no se trata solo de la organización material de los recursos sino de la articulación simbólica de la situación de dependencia.

El entorno no era capaz de llegar a afrontar la situación, de hecho, con mi familia fui a las dos primeras consultas con el reumatólogo, pero salía mi madre llorando y yo dándole ánimos y diciendo “joder, ya veremos cómo lo gestionamos”. Así que luego lo único que hacían era de taxista, porque yo tenía muy poca movilidad, entonces sí que a lo mejor te acompañaban, se quedaban en la sala de espera, pero quien realmente tenía que mirar un poco qué era y cómo convivir con ello, era yo.

Montse siente que su familia sólo sabe responder a la situación desde la sobreprotección y la tutela, precisamente en un momento de primera juventud en el que lo que buscas es desarrollar tu propia individualidad y autonomía. Se produce un momento de quiebra de la relación después de

que su madre le diga a Montse *“tú tienes que acatar mis normas porque tú nunca serás independiente”*, es decir, *“como tenemos que cuidarte, no tienes ningún derecho de decisión”*. El cuidado entendido como carga y heroicidad. La falta de recursos y apoyos alimenta esta posición en la que el cuidado queda restringido a una relación dual y jerárquica entre la persona cuidada (Montse) y la cuidadora (su madre, que además tenía que cuidar de su propia madre enferma de Alzheimer). Ante esta lógica bipolar ayudado/ayudante, la única manera de no ser un sujeto subalterno es (aparentar) ser autosuficiente. Y Montse decide demostrar su autonomía instalándose a vivir sola en Teruel, en un pueblo donde su familia tiene una casa. Al cabo de unas semanas, se ve obligada a regresar porque empeora su estado físico y tiene que ser hospitalizada. Pero valora este intento como una experiencia positiva de asunción de responsabilidades y gestión de su propia vida. *Me ayuda a decir “hostia, yo puedo”. Y aprender a pedir ayuda, porque yo no puedo mover la bombona de butano, y con la compra empiezas a pensar que sí, que es importante pedir ayuda cuando la necesitas. Esto es algo que me cuesta muchísimo.*

De esta forma, Montse reformula su defensa inicial de una independencia basada en el “yo sola puedo con todo” al reconocimiento de una interdependencia que no está reñida con la autonomía del sujeto. Pedir ayuda se convierte en un recurso de liberación del peso de la autosuficiencia y de los cuidados castradores de la familia. Sin apoyos no es posible escapar de la familia, esta constatación se convertirá posteriormente en una de las principales reivindicaciones que persigue Montse con su activismo:

Mi lucha por la asistencia personal, tanto para mí individualmente como para todo el colectivo que provenimos de la salud, no ha sido sólo por defender mi propio proyecto de vida independiente, sino por evitar la situación de lo que considero una violencia pública aceptada y –para colmo– enaltecida, hacia miles de mujeres como mi madre, por cómo se gestionan y en quien recaen sí o sí los cuidados del otro. Algo que, como poco, les supone a esas mujeres una ruptura con todo proyecto de vida propio e infinidad de dificultades de salud mental: angustia, ansiedad, depresión... Con lo que, para mí, creo que justo este tema ha supuesto una

de las mayores actividades de insumisión y protesta feminista que sigo llevando a cabo. Y, paradójicamente, y a pesar de los conflictos que me ha conllevado, el mayor acto de amor hacia mi propia madre que he hecho.

Este difícil vínculo entre el amor y el cuidado, marcado por la culpa, la dependencia y el control, hace complejo para Montse (y para las personas con diversidad funcional en general) pensar y construir relaciones de afecto que no estén pervertidas por estas dinámicas. *Yo tenía la sensación, bueno me habían dicho, que yo hacía sufrir a los demás, porque mi entorno familiar así me lo hacía entender, me decían que yo hacía sufrir muchísimo a la gente que me quería. A día de hoy, aun me cuesta el “no quiero que tengas una relación personal conmigo porque te voy a hacer sufrir y no quiero que tú sufras por mi culpa”.* Desde esta perspectiva, el amor está (y debe estar) vinculado a una relación de cuidado dicotómica y jerárquica, en la que la persona con diversidad funcional siempre será el objeto a cuidar y, por tanto, la parte dependiente. Esta visión genera que la familia de Montse esperase que, en el caso de que ella tuviera pareja, esta fuera una persona *capaz* y *sana* que pudiera cuidarla. Por ello, la reacción de su entorno ante el comienzo de su relación con un hombre tetraplégico, ha sido “violenta y discriminatoria”, con cuestionamientos constantes del tipo: *que dónde voy con un novio minusválido, que quién me va a cuidar cuando yo esté en brote y que cómo nos lo vamos a montar.*

El cuidado es concebido desde una perspectiva práctica y materialista, como apoyos físicos cotidianos para la higiene o la alimentación. Aun en el caso de la pareja, se traslada este imaginario, obviando que el cuidado dentro de la misma conlleva elementos de carácter simbólico y emocional que pueden contrapesar o subvertir la posición en torno a la organización material de la cotidianidad. Montse explica cómo se siente cuidada por su pareja en el sentido de acompañada y respaldada. De hecho, es a la única persona a la que permite ir con ella al hospital, frente a la negativa que impuso a su familia a este respecto. Montse ha encontrado su forma de resistencia en una (re)formulación del cuidado que lo hace compatible con el amor y la equidad y que le permite sentirse amada sin sentirse asfixiada.

3.3. Discapacitada por el entorno

A las violencias simbólicas interpersonales, en la trayectoria de Montse, es imprescindible señalar la violencia institucional. El caso de la universidad es paradigmático a este respecto. Cuando la enfermedad comienza a desarrollarse, a pesar del apoyo de familiares y amistades que la ayudan con los trabajos, le resulta imposible seguir el ritmo de las clases y entregar los proyectos en la fecha establecida. *Empiezan los problemas en la universidad cuando no puedes seguir el ritmo estandarizado. Te encuentras que además no tienes el papelito todavía* (el certificado de discapacidad). Y, *luego, desde lo que es el jefe de estudios, es como... yo lo comparo con la segregación escolar, en el fondo acaba siendo lo mismo, yo creo que hicieron todo lo posible para que dejara la uni porque era algo que no sabían cómo gestionar y yo molestaba, llegaba allí “oye que esto no puedo, esto no sé qué”*. Montse lucha para poder continuar los estudios, al menos, no matriculándose en todas las asignaturas. Pero la cerrazón institucional es total, en parte debido a que no tiene un certificado de discapacidad y no hay una legislación clara al respecto. La institución no tiene experiencia en la gestión de la diferencia y los ajustes razonables son considerados privilegios. En este contexto, es esperable que la propia persona termine dudando de la legitimidad de su reivindicación. *Lo que pasa es que al final asumes que eso es normal porque eres tú la que tiene el problema, en aquel momento recuerdo que el entorno me decía: “claro, es que no te pueden hacer las cosas a ti especiales”*.

La situación se lee desde el modelo médico: se trata de un problema individual fruto de un cuerpo defectuoso, no de una cuestión de discriminación social y vulneración de derechos. Para Montse, este contexto supone un disparadero de presión emocional:

Recuerdo aquella vez en concreto que, me sentí tan mal, que lloré delante de la gente que estaba allí, no sabían qué hacer conmigo y me dijeron “a ver, ¿esto no te va a dejar en la cama?” y yo, que acababan de decirme “se te jode el riñón, cuidado porque esto está desmadrado, hay gente que se ha muerto de lupus”, y era la situación de “joder, me encuentro mal, estoy a

casi 38 de fiebre, estoy intentando seguir con mi vida y no puedo más, no puedo, haced lo que queráis”.

Este momento de quiebra emocional es fruto de la presión antagónica de dos sistemas opresores: el capitalista (tienes que ser productivo, estudiar, cumplir con tus obligaciones, esforzarte) y capacitista (tu cuerpo tiene un problema, tus esfuerzos tienen que ir encaminados a la rehabilitación y la cura). Finalmente, Montse deja la carrera cuando le quedan tres asignaturas para terminar. Ante la falta de oportunidades laborales y el deterioro de su condición física, la incitan a pedir la incapacidad laboral y jubilarse.

Me planteo qué hago con mi vida y lo primero que me encuentro es “¿te has planteado la incapacidad laboral?”. Es como “tú estás enferma, por lo tanto estás fuera del mercado, fuera del sistema y fuera de cualquier cosa”.

A los 26 años obtiene la primera incapacidad y a los 30 la incapacidad absoluta. El asumirse como sujeto no productivo, resulta enormemente traumático para ella, que durante años rechaza entrar en esa categoría y ser considerada “incapaz” o “minusválida”. *La (incapacitación) absoluta sí que supone... a ver, es un drama, y lloré como una magdalena, pero mucho, delante de todo el mundo y me dio igual. Decían “bueno tranquila”, el médico decía que “te pondrás mejor”, y yo no lloraba de la enfermedad, lloraba de la rabia de decir “joder es que el sistema ha podido conmigo”. Llevaba 4 años batallando el tema carrera, el tema de no sé qué, y al final, después de todo el esfuerzo, me voy a acabar jubilando a los 30.*

Este sentimiento de dolor y rabia ante la exclusión laboral y educativa es gestionado por Montse poniendo en marcha estrategias de (auto) formación y participación social que le permiten sentirse *capaz* y *válida*. *Voy a tener una incapacidad laboral pero yo tengo muy claro que es lo que quiero ser, a qué me quiero dedicar: al diseño y la diversidad.* De esta forma, aunque no consigue acabar la carrera, continúa su formación a través de cursos online, escuelas de verano, talleres y lecturas. Frente a un entorno que considera “*si estás enferma, qué más da*”, ella lucha para seguir aprendiendo y definiendo su perfil profesional. Es en el entorno asociativo donde encuentra

respuesta a sus inquietudes intelectuales y profesionales, y comienza a trabajar para ECOM⁴.

Su “seguir haciendo” constituye un acto de rebeldía al mandato de deber ser subalterna, cuidada y pasiva. No obstante, también supone un intento de encajar en lo hegemónico y concebirse como sujeto capaz, útil y productivo. Este intento viene marcado por la presión materna que impone un ideal de feminidad basado en la autosuficiencia como sujeto productivo, a partir de frases como “*si eres una mujer no querrás acabar en la cocina o limpiando, tienes que tener una carrera, acábala como sea*” o “*es muy importante que tú como mujer mantengas tu independencia económica porque eso te va a dar el resto de independencias*”. Esto ha generado en Montse cierto sentimiento de imposibilidad o frustración: *hasta no hace mucho tenía ese sentimiento de fracaso, de decir yo no llego a ese perfil de mujer que quizá era lo que se esperaba de mí*. Especialmente, porque el activismo y el trabajo en el ámbito de lo social no eran considerados por su entorno familiar (su madre) sustitutos aceptables del trabajo “de verdad” y de la formación universitaria. Sin embargo, posteriormente encuentra “otras formas de ser mujer”, otros modelos de feminidad que no pasan por la productividad capitalista, con los que se siente más identificada, y que le permiten apartarse del mandato de género materno.

3.4. “Yo quiero vivir”

Frente a la visión de su entorno familiar –que marca su enfermedad como una tragedia que conlleva un sufrimiento intrínseco– Montse tiene un papel proactivo en la búsqueda de soluciones y la gestión del cambio. Recurre a una terapia psicológica y entra a formar parte de la Liga Reumatológica, momento clave en su trayectoria personal y activista:

Para mí fue súper importante el apoyo entre iguales en la Liga Reumatológica, que te informen, porque es la misma gente con este tipo de enfermedad la que lo está gestionando y llevando (...) tú empiezas a compartir

⁴ Movimiento asociativo integrado por personas con diversidad funcional física

tus trucos del día a día y a quitarle importancia (...) aportaba el primer paso de empoderamiento, de apoyo entre iguales: cómo manejar los medicamentos, primero era como “hay que preguntar al médico” luego ya “toma tus pastillas”.

Estos espacios colaborativos de intercambio de información y transmisión horizontal del conocimiento, resultan muy importantes en la vivencia de Montse y en su capacidad de asunción de su nueva condición física. El cuerpo pasa de ser visto como un elemento extraño, impredecible y peligroso, a una parte de la persona sujeta a su control. Posteriormente, entrar a formar parte de ECOM, supone para Montse una evolución en la comprensión de su situación, que transita de un modelo médico a un modelo social, es decir, de concebir su situación como un problema individual a percibirlo como una cuestión de opresión social. El tercer elemento importante en su politización, es su contacto con el FVID (Foro de Vida Independiente y Diversidad⁵), en concreto con la OVI (Oficina de Vida Independiente⁶) de Barcelona a través de la activista Marga Alonso.

Empiezo con los temas de vida independiente, cómo se adaptan actividades deportivas. Y conozco gente que tiene menos movilidad que yo, vive sola, y dije “¡hostia qué guay!, la parte que me han vendido de “estás enferma, no tienes inmunidad, te vas a quedar en un rincón y tu hermano te va a mantener”, eso empieza a caerse porque veo que hay otras posibilidades.

Esta politización y empoderamiento de Montse se retroalimenta positivamente con un elemento que para ella es importante en cuanto a su autonomía y toma de decisiones: viajar sola. Lo hace cada verano, aprovechando cursos y congresos que le permiten seguir formándose en su área de especialización. Y que le suponen un paréntesis espacio-temporal de “normalidad” (se relaciona con gente nueva que no sabe de su enfermedad) e independencia (lejos de la protección familiar).

⁵ Foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional inspirado y amparado por el Movimiento de Vida Independiente

⁶ Es una entidad sin ánimo de lucro dirigida y gestionada por personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia personal vinculadas al Movimiento de Vida Independiente. Para más información puede consultarse Gómez, N. (2012) Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma en Pié (Coord.) *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC. Pp 185-211.

Era el salir del entorno familiar opresor, ver cómo tú te podías espabilar. Conocer gente, mundo, era un poco todo, te sacaba de ese contexto. Empiezo y la gente súper asustada al principio de “¿dónde te vas?, ¿qué vas a hacer?”, la primera vez sí que miré dónde está el centro de salud porque iba sola. Luego ya me dije “mira tienes el móvil, el google maps, si te pasa algo ya encontrarás algo por ahí”.

Este ritual estival que Montse crea a partir de su diagnóstico conlleva un conflicto en el seno familiar, que no entiende su inversión económica y energética en la formación, menos cuando tiene que viajar y “pone en riesgo su salud”. No obstante, para ella, esos momentos de libertad son fundamentales para hacer más llevadero el día a día:

Quizá no es tanto tenerle miedo a la muerte, que a veces alguien te lo pregunta y dices “no, yo lo que tengo miedo es de no vivir”. En los momentos que estás inutilizada, yo estaba con fotos y recordando mis viajes de decir “joder, qué bien, bueno si me muero ahora no pasa nada porque he hecho todo lo que quería en el momento en que quería”. Y en los momentos en que te cuestionas a qué dedicas tu tiempo dices “si me muriese mañana, si me entra un brote del copón ¿realmente estaría contenta con lo que hago ahora mismo? ¿O me cabrearía y diría “joder, quería hacer otra cosa”?

Su apuesta a contracorriente, su resistencia al papel de enferma pasiva y dependiente que intenta imponérsele es, paradójicamente, fruto de esa misma condición física devaluada. Tal y como explica Grunewald (2003:22), aludiendo a su propia experiencia como enferma prematura de Parkinson, la concepción habitual del tiempo es la de Cronos, es decir, la linealidad entre la vida y la muerte; mientras que la enfermedad supone la introducción del Kairós, el vértice, la esquina, el cambio profundo, metáfora de la reformulación vital acontecida.

Hay un momento que la enfermedad lo destruye todo. Entonces, hay que verlo como la posibilidad de volver a construirlo todo y de construirte a ti misma, independientemente de lo que diga el entorno. Se lo carga todo, es como si tuvieras un rompecabezas, un montón de piezas, que dices “total, ya está desmontado, ¿qué más te da montarlo de una manera o de otra? pues vamos a montarlo de la manera que yo quiero”. Yo recuerdo

momentos difíciles en los que decía “¡quiero vivir!”, pero vivir, no sobrevivir, yo quiero v-i-v-i-r y disfrutar de lo que hago.

De esta forma, la enfermedad supone para Montse una fuente de dolor y sufrimiento pero, al mismo tiempo, le proporciona un punto de liberación de las ataduras de la normalidad. Tal y como ella reflexiona, si hubiera seguido siendo “normal”, no hubiera sido capaz de según qué cosas, *yo no hubiera sido capaz de enfrentarme a mi familia, ni al miedo, al riesgo o a equivocarme, quizá era tanto el exceso de prudencia que seguramente no hubiera apostado tan fuerte por determinadas cosas.*

No obstante, esta (auto)determinación no sale gratis; como toda ruptura con la norma, conlleva un castigo social; *“Te tacharán de egoísta por ponerte a ti misma en el centro de tu vida, te acusarán de no ser tú (de no ser lo que se esperaba de ti). Es el precio del empoderamiento” (DV)*.

3.5. “¿Por qué nadie hizo nada? A merced del sexo masculino”

En el ámbito sexual, las primeras experiencias de Montse estuvieron marcadas por la violencia y al abuso. Acontecieron antes de que tuviera diversidad funcional, fueron pues violencias machistas propias del régimen patriarcal. El primer episodio tuvo lugar en su niñez, cuando tenía 11 años y, tal y como ocurre en la mayoría de los casos, el abuso fue perpetrado por parte de un hombre del entorno cercano en el que ella confiaba:

Al establecer una relación de confianza con un hombre adulto, en un entorno supuestamente de seguridad y bondad como podía ser la Iglesia, (era el sacristán), no te imaginas que pueda pasar nada desagradable. No tienes ni idea de sexualidad ni de lo que significa un abuso sexual.

Montse sufrió estos abusos en silencio, sintiéndose, como tantas niñas abusadas, culpable y avergonzada. A día de hoy, aun le resulta traumático recordarlo y verbalizarlo, máxime cuando se trata de un delito que ha quedado

⁷ Las citas que aparecen seguidas de las siglas “DV” pertenecen al texto “Diccionario (in) completo de violencias” que Montse redactó con motivo del encuentro “Un diálogo en torno al feminismo y la diversidad funcional: reflexiones sobre una intersección necesaria” en el marco de las jornadas transfeministas *Se va a armar la gorda*.

impune y que puede haberse repetido. *Es horrible porque a esa persona a veces aún me la encuentro, 20 años después, en la estación del tren. Un día me hizo un comentario del tipo “sigues igual de guapa que siempre”. Volví a casa muy agitada y planteándome seriamente si podía ser capaz de denunciar los hechos tantos años después... ¿seguiría esa persona en contacto con niñas? ¿Qué estaría pasando? Sólo pensé en protegerlas, en darles el apoyo y cobijo que yo nunca tuve, en evitar que esa situación se pudiese perpetuar o repetir. Pero finalmente pudo más el miedo y la vergüenza. Creo que no lo conté porque, quizá, en el fondo me sentía avergonzada y culpable, como si la culpa de lo que ocurrió fuese mía por darle un espacio de confianza a un hombre que, además, era mucho mayor que yo.*

El paso a la adolescencia acabó con esta violencia explícita, tangible, brutal, descarnada. Pero la sexualidad continuó para Montse vinculada a la violencia. Su cuerpo, abusado y vulnerado en la infancia, era continuamente posicionado como vulnerable y objetualizable en su juventud. El acoso callejero o los tocamientos indeseados en lugares públicos, eran leídos por el entorno como algo normal y esperable. *Lo peor es que suele ser en el entorno del pueblo y te das cuenta que eso está normalizado, “te toca a ti, no pasa nada, mañana será a la de al lado, es normal porque los chicos son así”. Te tienes que resignar, empiezas a asociar el tema de la sexualidad con algo negativo, con la violencia (...) tú tienes que estar a merced del sexo masculino y cuando quiera acceder a tu cuerpo es normal, tú tienes que dejarte y todo va así, fueron años.*

En este contexto comienza su primera relación de pareja en la que se repite el abuso y la coacción para realizar prácticas sexuales no deseadas. En su momento, Montse no tuvo recursos para responder a esta violencia amparada por un entorno social que justifica a los hombres como “naturalmente deseantes y demandantes”, y posiciona a las mujeres como sujetos pasivos destinados a satisfacerles. No obstante, su evolución posterior le ha permitido tomar conciencia en torno a las violencias patriarcales que ha sufrido. *El hacerme consciente de los abusos, llorando, pero de un llorar histérico, porque durante muchos años había negado sucesos, y lo único que me salía es ¿por qué nadie hizo nada? cómo el entorno acepta...*

Con motivo de un encuentro feminista al que fue invitada, reflexionó sobre su experiencia como víctima de violencia(s) y escribió un texto denunciando públicamente todas y cada una de las experiencias vividas⁸. Para ella, fue una catarsis que le permitió enfrentarse y confrontarse con vivencias que creía haber olvidado.

3.6. Un cuerpo que te cuesta reconocer

“La experiencia de la medicalización y patologización de la corporalidad suele conllevar en las personas con diversidad funcional un extrañamiento de su propio cuerpo, que pasa a ser vivenciado como algo ajeno a uno mismo. Su continua manipulación por parte de profesionales conduce a sentirlo como un territorio *okupado* por objetos y manos extrañas” (Allué, 2003:106). *Y así es como, de repente, te transformas en un cuerpo rígido, entumecido por el dolor, agotado de tanto autodestruirse y autodefenderse, que pierde movilidad. Un cuerpo que te cuesta reconocer, identificar como tuyo. Un cuerpo que pasa a ser propiedad de los médicos, que se convierte en un pedazo de carne diseccionado por partes al servicio de la ciencia. El diagnóstico, el historial clínico, equivale a un pase VIP de acceso ilimitado a tu cuerpo, a ti (DV).*

El cambio corporal que conllevan sus enfermedades aleja a Montse del ideal de belleza normativo de cuerpo armónico, atlético, sexy... *Con la “F”, “fealdad: Eres todo lo contrario a los anuncios de cosméticos: se abultan incomprensiblemente partes de tu cuerpo, te hinchas de tanto tomar cortisona, se te agrieta la piel y te salen estrías (cuando no úlceras), pierdes el cabello por culpa de la agresividad de los tratamientos, caminas –cuando puedes– cojeando, y ves como poco a poco, para los ojos ajenos, te vas “deformando” (DV).*

La feminidad –al igual que la masculinidad– es una encarnación imposible, un deber ser inasumible que genera una (auto)violencia contra todas las mujeres que intentan infructuosamente cumplir con sus mandatos. Esta

⁸ Es el “diccionario (in)completo de violencias” al que se aludía en el pie de página anterior.

violencia suele ser mayor cuanto más se desvía la mujer en cuestión de la norma de género hegemónica, sea por su aspecto, estética, condición física, orientación sexual, raza, edad, etc. *Tenía que decirme “contrólate el odio que te tienes a ti misma”. También la rabia de no poder hacer algo, al principio hay mucha violencia contra ti misma y piensas: “joder, tú quieres y tu cuerpo no te lo permite” porque no tiras por cansancio, porque no puedes andar, o lo que sea.*

Esta presión normalizadora sobre los cuerpos responde a lo que Bourdieu (1999) denomina violencia simbólica, un tipo de violencia sutil y subterránea en la que la posición de dominantes y dominados se desdibuja, asumiendo ambos el rol de perpetuadores de la situación de dominación. Un ejemplo claro lo vemos en lo que nos cuenta Montse sobre cómo ella sentía una presión estética más fuerte por parte de las mujeres, que eran quienes continuamente le remarcaban “has engordado”. De esta forma, las mujeres, que son las principales afectadas por las violentas exigencias patriarcales de belleza y delgadez, son quienes se convierten en guardianas de estas directrices y velan por su cumplimiento, tanto respecto a ellas mismas como a sus semejantes. *Y es que aunque tú estés preocupada porque puede ser que pierdas un riñón, el entorno realmente lo que verá es que estás con la “G”: “gorda”. Cuanto más te desvías del estándar de normalidad, del canon de belleza, mayor es el rechazo y la discriminación (DV).*

En el caso de Montse, hay que tener en cuenta que su corporalidad está en constante transformación, su movilidad, flexibilidad, fuerza o agilidad están determinadas por el avance de la enfermedad y puede haber momentos de cambio imprevisibles. Esto condiciona al mismo tiempo su apariencia física y su cuidado estético. Normalmente, su aspecto no denota “anormalidad” alguna, pero hay momentos en que tiene dificultades para moverse y precisa de soportes externos, los cuales ponen de manifiesto su *diferencia*. El mostrar(se) públicamente como cuerpo frágil, *discapacitado*, *tullido*, conlleva aceptar y visibilizar el estigma y la identidad social menospreciada que acarrea. *Negación también por parte del entorno directo: desde las personas que se niegan a verte en esos momentos en los que dejas de ser “normal” (períodos de brote) porque dicen que se les hace*

duro, a las personas que te piden que no uses el bastón o la silla de ruedas para poder desplazarte, porque se les hace visible que requieres unos apoyos, que no eres el ideal estándar de persona eternamente sana, joven e invencible. La negación de una misma a utilizar esos apoyos por vergüenza, por el qué dirán, es una de las mayores violencias: la de una contra sí misma. Y no hace más que incrementar nuestra invisibilización en todos los ámbitos. Si no se nos ve, no existimos (DV).

Siguiendo la teoría del estigma de Goffman (2010:75), Montse es un cuerpo “desacreditable”, eventualmente “desacreditado”. Normalmente, puede encubrir los rasgos que denotan el estigma y lograr un buen *passing*, es decir, puede “pasar por” cuerpo *capaz*. Para ella, durante años esta estrategia ha cobrado especial importancia en sus relaciones sexuales ya que bajo ningún concepto quería que sus parejas conocieran su condición. *En cuanto a relaciones con el sexo opuesto, están muy marcadas por el tema de no querer mostrar lo que pasa. Yo aprovecho periodos, bueno no eran periodos de no brote, simplemente me chutaba cortisona a mil y estaba un poco mejor, estaba un poco acelerada pero menos inflamada, era la sensación de decir ¿qué hay que perder? Nada. Evidentemente todas las relaciones, que eran eminentemente sexuales, eran fuera de Barcelona, fuera de mi entorno, ya que no quería que nadie supiera que tenía enfermedades degenerativas y demás. Esa parte de negar. Luego también prohibirte el compartir. Igual había algún momento que era imposible esconder, porque el tema de la cadera y tal es complicado. En algún momento hubo un chico que sí se lo comenté, yo creo que primero se quedó un poco parado y luego fue más en plan de lástima.*

3.7. Bambas y burlesque, (re)construyendo la feminidad

Con el paso de los años, ese cambio corporal que en un primer momento resultó tan traumático para Montse, va siendo integrado. Esta paulatina reconciliación con su corporalidad, la lleva a cuestionarse los parámetros que han condicionado la deseabilidad de su cuerpo hasta ese momento, es decir, todos esos elementos relacionados con su feminización y sexuación.

Hay un momento en el que empiezas a mimarte, empiezas a decir, ¿cómo que no soy femenina? ¿Qué es ser femenina?, te cuestionas la feminidad. A mí ya no me gustaban los zapatos de tacón, y hay un momento que si no camino con bambas, al igual me voy a poner zapatos de tacón. Empiezas a romper un poco ese estereotipo y decir bueno la coquetería es mía, empiezas a mirarte más al espejo, a mirarte a ti, no a lo que quieres ser tú sino a ti.

La diversidad funcional supone para Montse el estímulo para romper con el modelo de género hegemónico o, al menos, negociar y reformular sus mandatos. De esta forma, va construyendo una performance de género que le resulta más fácil de representar *“mi feminidad es con bambas, me pondré un vestido monísimo y en los pies llevaré bambas”*

El tener un entorno cercano que rompe con la opresión normativa —la que dice qué cuerpos son deseables y por tanto pueden/deben mostrarse públicamente— y cuáles no —y en consecuencia, deben vivirse con vergüenza y ser ocultados— estimula que ella también haga esta ruptura. *Yo miraba en verano y decía ¿me pongo la falda o no me la pongo? (...) porque claro se ve que tienes una rodilla mucho más grande que la otra. Y llegó el punto que dices ¿y qué?, este “y qué” fue ayudado por otras amigas que se habían operado las rodillas y llevaban las cicatrices de un palmo, habían decidido que les importaba tres pitos y que se iban a la piscina y donde fuera con su minifalda y sus cicatrices de un palmo en las rodillas. Y yo dije “qué carajo, pues yo también me pondré lo que me dé la gana”.*

Es especialmente significativo a este respecto, su reciente experiencia como bailarina de danza del vientre y su interés por el burlesque. En ambos casos, se trata de bailes altamente erotizados, que requieren de una indumentaria y una representación muy sexualizadas. Su interés y práctica por estas disciplinas denota su rechazo a la asexualidad que socialmente se impone a las personas con diversidad funcional, y a la exclusión del modelo de belleza y deseabilidad que oprime especialmente a las mujeres de este colectivo. *Hago danza del vientre porque quería explorar precisamente mi cadera y mi sensualidad, como mujer, con una de las partes que supuestamente está súper tarada que es la cadera.*

Esta reconciliación con el cuerpo, marcada por la erotización del mismo, se ve retroalimentada positivamente con su vida sexual. Montse se encuentra en un momento de experimentación y (auto)descubrimiento, por ejemplo, a través del uso de juguetes sexuales. Intenta adaptar la sexualidad a su corporalidad en vez de frustrarse ante la imposibilidad de realizar la práctica habitual u ordinaria. Su cuerpo fue en su niñez y adolescencia un objeto “a merced del sexo masculino”. En su primera juventud, un problema que había que ocultar, que le avergonzaba y le dificultaba tener una sexualidad normativa. A día de hoy, es una realidad con la que convive, que la limita en muchas cosas y, al mismo tiempo, le posibilita muchas otras. *Ahora mismo es como investigar el tema, hace tiempo lo dijimos en coña con otra gente con artritis “hay que hacer un Kama Sutra para gente con artritis” y sí, sí, hay que hacerlo pero ya.*

Esta evolución se encuentra propiciada por su relación de pareja actual, con una persona en la que puede confiar, con quien experimentar sexualmente sin imposiciones ni abusos. De esta forma, Montse rompe con las tesis victimizantes que enuncian que las mujeres que han sufrido violencia sexual, quedan traumatizadas de por vida y no vuelven a disfrutar de sus cuerpos y su sexualidad. Resulta paradójico, dada la prevalencia de la violencia sexual contra mujeres con diversidad funcional, que sea a raíz de la enfermedad que Montse comienza a reconciliarse con su sexualidad y a disfrutar de ella. Es importante pues aplicar una mirada interseccional que permita analizar como las variables se (re)articulan en la vivencia de los sujetos. *A nivel sexual hay un cambio importante que también viene dado por el tema de la enfermedad: el pasar de ser un sujeto pasivo de “la sexualidad es mala”, algo llevado con hombres, al bueno, algo vinculado con el tema de tu cuerpo, con la búsqueda de placer, de cuando al final dices “tú tienes que buscar tu placer con el cuerpo de la otra persona”.*

Para Montse, la *normalidad* (su vida antes de la diversidad funcional) suponía que su cuerpo y su sexualidad estuvieran supeditadas al régimen patriarcal y fueran objeto de múltiples violencias. Una vez acontecen los diagnósticos, su vida cambia, ya no es *normal* y no se espera que lo sea.

Esta expulsión de la normalidad, le permite ir encontrándose con otras personas que igualmente transitan por los márgenes y que en ellos construyen espacios más habitables.

4. Soledad Arnau. Cuando vivir es cuestión de suerte.

4.1. Una niña prescindible

Sole nació con artrogriposis múltiple congénita. Era el año 1971 y se encontraba en un pequeño pueblo de Castellón. En ese entorno rural y conservador, aun dominado por el régimen franquista, no fue bienvenido el nacimiento de una niña *diferente*. El pueblo entero y los propios padres lo consideraron una desgracia que truncaba el normativo bienestar en el que estaban inmersos: un feliz matrimonio con un hijo varón en busca de “la parejita”. Efectivamente, tuvieron una niña, pero no la niña que esperaban sino un bebé al que le auguraron una muerte prematura, múltiples problemas físicos y un probable retraso mental, una vida al fin y al cabo *que no merecía la pena ser vivida*. Como explica Angelino, esto es algo recurrente cuando nace un bebé con diversidad funcional:

“El discurso medicalizado de la discapacidad les ha devuelto imágenes horribles de sus hijos e hijas y les ha profetizado un futuro incierto y temible. Resulta inquietante la posibilidad de existencias de ciertos modos de nombrar a la discapacidad y a los discapacitados y, sin embargo, si revisamos en los sí mismas ese repertorio de decires médicos y profesionales acerca de sus hijos e hijas y los destinos que cada uno anticipa, están dictaminando o disponiendo (por el poder performativo de las palabras) esas vidas como vidas imposibles de ser vividas” (Angelino, 2014: 116).

En el caso de Sole, esta profecía de la desgracia que genera la deshumanización del recién nacido, fue de la mano de una propuesta: dejarla en el hospital, abandonarla, rechazarla como hija. Parte del entorno familiar se mostró favorable, en un primer momento, a esta opción.

Cuando yo nací y empezaron a mirarme los médicos, les preguntaron a mis padres si querían deshacerse de mí y dejarme en el hospital, dijeron

que les serviría para la ciencia. Todos apostaban a que yo no viviría, que la esperanza de vida sería muy corta y, después, estaba el tema de si tendría un retraso mental o si no lo tendría... Los médicos tampoco tenían ni puñetera idea, la verdad es que no lo sabían muy bien aunque estaban convencidos que tendría retraso mental. Les hicieron dudar, uno de los dos dudó mucho, sí que estaba como convencido de que podría quedarme en un hospital y ya está, para quedarse sin hija, en pro de la ciencia, ahora mismito, porque en cualquier momento se nos va...

Nos encontramos, pues, con un clima social eugenésico que promueve un modelo de prescindencia en relación a la diversidad funcional: se trata de vidas poco valiosas, una carga para la comunidad y las familias. Hay una epistemología de la muerte asociada a la discapacidad que hace que su aparición genere un shock traumático. El modelo de prescindencia se basa en la deshumanización de los sujetos, solo aquellos no reconocibles como iguales (ahora hablamos de diversidad funcional pero podemos pensar en otros colectivos que por origen étnico o cultural han sido igualmente degradados a la categoría de sub-humanos) son fácilmente apartados, abandonados, exterminados. Como explica Angelino “la discapacidad atrapada en el discurso médico y medicalizante, de algún modo, desafilia a los hijos y los configura como una alteridad radicalmente distinta con la cual resulta difícil conectarse” (Angelino, 2014: 157).

Sole cuenta que a ella la salvó su sonrisa, esa muestra de empatía, un rasgo plenamente humano, fue lo que hizo que su madre la reconociera como tal y la aceptara como hija. Al final, después de darle muchas vueltas, mi madre lo tenía bastante claro el quedarse conmigo, también fue el lazo de estar atendíendome cotidianamente. Ese lazo fue muy fuerte para ella porque empezó a quererme. Cuando, de repente, un día empecé a sonreír, ella llevaba una blusa con florecitas y yo las miré, y la sonreí, a ella le hizo gracia y se quedó conmigo. A saber dónde estaría yo ahora sin esa blusa (risas). Y eso.... Mi madre también partió del rechazo.

Sole creció sabiendo que no debería haber nacido y que podría no haber sobrevivido, que su reconocimiento como parte de la familia y de la sociedad estuvo en tela de juicio, que era *diferente* y debía asumir las consecuencias.

4.2. De hormonas, (des)ajustes y luchas

El modelo de prescindencia que planeó sobre su nacimiento, dio paso al médico-rehabilitador durante su infancia. En el caso de Sole, las tesis de este paradigma que marca el cuerpo diferente como defectuoso, necesitado de reparación y tratamiento constante, fueron explicitadas desde la primera infancia.

Hubo un peregrinaje de “vamos a ver si conseguimos repararla” y, bueno, ver si se podía hacer algo, y entonces, pues eso... ¡la cantidad de médicos que me vieron, dijeron que tampoco había mucho que hacer conmigo y que era necesario estar permanentemente en manos de la medicina, de la traumatología. Y que, por tanto, tenía que situarme y encontrar a alguien que me hiciera seguimiento, porque esto era largo y tedioso, porque esto era para siempre y que tendría que pasar por muchas operaciones y estas cosas. Y se encajó como se pudo, pero al principio fue muy difícil para ellos. Yo, claro, entonces no era consciente.

Este empeño del poder biomédico en supeditar su vida a la cura y la rehabilitación, la acompañará a lo largo de los años. Cuando ya tenía 19 años, “un médico me puso un andador delante y me dijo “venga cógelo”. Y va y mira a mis padres y dice: “es que igual nadie le ha dado la oportunidad”. Esta situación, que Sole define como “rocambolesca”, en la que un profesional de la salud intenta que eche a andar una persona adulta que no ha podido caminar nunca supone un cuestionamiento a la capacidad cuidadora de sus padres. El médico está fiscalizando si han sido suficientemente coherentes con el modelo médico y han puesto todos sus recursos en pro de la normalización corporal. Como explica Angelino “en discapacidad, el cuidado –sobre todo, materno– es un cuidado vigilado. Resulta un cuidado bajo vigilancia por el modelo médico y la ideología de la normalidad. Pero es una vigilancia fundamentalmente orientada al accionar de la madre o a quien cumpla la función maternal. (...) Esto implicará que esa vigilancia custodie que se cumplan en cantidad y calidad todos los mandatos de normalización y rehabilitación que requiere el diagnóstico y pronóstico” (Angelino, 2014: 159). Estas fueron las primeras violencias que Sole sufrió por parte de la institución médica, pero no serán las últimas.

Una vez integrada en el seno familiar, la madre es el principal apoyo emocional y material para intentar su integración en el resto de áreas de la sociedad. Durante su infancia y adolescencia, la primera batalla se lidia en pro de la inclusión educativa. A pesar de que el colegio del pueblo no quería escolarizarla aduciendo que *“no estaba preparado para una niña especial”* y que su lugar estaba en la escuela segregada del pueblo vecino, finalmente la aceptan como alumna debido a que, paradójicamente, el autobús de la escuela especial ¡no es accesible! Sin embargo, el colegio local tampoco está adaptado y aunque la entrada y salida de las aulas la resuelven como buenamente pueden entre su madre y alguna profesora, Sole no puede ir al baño. La única solución que encuentran es que vaya a clase solo unas horas por la tarde. Y, posteriormente, compensan ese déficit de docencia con una profesora particular. Se trata el problema como algo individual, que atañe, y en cierta forma es responsabilidad de Sole (y de su madre) y, por tanto, son ellas quienes tienen que aceptar las consecuencias y gestionar de forma privada e individual las adaptaciones.

A pesar de estas dificultades, pasa los cursos sin problemas ya que es *“una chica lista”* y le encanta estudiar. La (auto)valoración positiva en el área intelectual será una constante en la vida de Sole. Los estudios serán para ella fuente de satisfacción personal y demostración social de su capacidad y valía. No obstante, todas sus etapas académicas están plagadas de barreras físicas y sociales. El instituto que le correspondía tampoco estaba adaptado, por lo que el primer año lo hace en casa. Y el segundo, cuando ya ha conseguido su primera silla de ruedas manual, con apoyo de su hermano que la ayuda a subir y bajar los escalones. Ante la falta de soporte institucional, de nuevo es la familia quien *“hace accesible”* el mundo. La diferencia con la discriminación educativa que sufre durante la primaria, es que en la etapa de secundaria Sole ha madurado y ha adquirido conciencia de que se está cometiendo una injusticia contra ella.

En mi momento de bachillerato es cuando tomé conciencia de la discriminación por parte de la institución porque yo quería orinar y no había wáter. Y, por el otro lado, porque necesitaba más tiempo para hacer los exámenes y no me lo daban. Y, después, empezaron a encerrarme en el

despacho del director para tener más tiempo, pero no tenía ningún sentido porque se me caía el boli y ahí me quedaba, esperando a que alguien viniera, no tenía móvil, me aburría como una ostra. Ahí tomé conciencia, porque por primera vez me dirigí a consejería de educación, me hice muy famosa (ríe). Por supuesto, no pusieron rampa porque la estética del busto que había en la entrada era prioritario y todos estaban en contra mía, pero yo ¡lo veía tan lógico!

Finalmente, durante su último año de COU consigue que pongan una rampa por la parte trasera a pesar de que ella había luchado por entrar por la parte delantera, como el resto de estudiantes. “*Yo pensaba que la rampa debía estar donde todo el mundo entraba*”. Este es el primer momento vital en que Sole ejerce una resistencia activa ante la violencia. No logra su objetivo final, pero lo importante es que ya se ve a sí misma como sujeto de derecho.

Tras una infancia protegida por la familia, con pocos vínculos sociales fuera de ésta, durante la adolescencia Sole afronta al reto de la socialización con los iguales. Ella tiene buen recuerdo de esa época, de las primeras amistades y salidas de ocio. Sin embargo, debe enfrentar la falta de accesibilidad y los prejuicios sociales que continuamente ponen trabas a sus posibilidades de interacción social.

Me sentía mal, porque no sé... pues te dabas cuenta que eso nada tenía que ver con la realidad cotidiana de la inmensa mayoría. Y.... bueno, hubo momentos en que las cosas empezaron a ponerse más complejas: desde madres que les decían a alguna amiga “no vayas con Sole, porque no puede salir”. Porque después tampoco había accesibilidad en todas partes, era complejo.

En un momento vital de despertar sexual, marcado por el deseo de interaccionar con el otro sexo y tener las primeras experiencias eróticas, la concepción de las personas con diversidad funcional como seres asexuales, ni deseantes ni deseables, hacían que Sole fuera excluida de estas dinámicas.

Alguna de mis amigas me decía que prefería no quedar conmigo porque pensaba que conmigo ligaba menos. Y otra porque su madre le decía que

era el momento de encontrarse con chicos y que “si Sole la acompañaba, ella tendría más dificultades para ligar”. Pero era en función de la persona, había otra con la que sí salía.

Estos discursos responden a una visión que, de manera inconsciente, concibe la diversidad funcional como una amenaza y el estigma como una enfermedad contagiosa que puede transmitir sus síntomas a las personas que se le aproximen.

4.3. Rodando sola

El comienzo de la universidad supone para Sole un momento clave en el desarrollo de su autonomía personal: se independiza de su familia, se traslada a vivir a otra ciudad y comienza a utilizar una silla de ruedas automática, lo que le permite trasladarse sin la ayuda de nadie. Sole describe ese momento vital como *¡emocionante! Fue, yo creo, el primer momento más impactante de mi vida, por todo, sobre todo por tener la silla para desplazarme yo sola.*

La independización de la familia no supone el comienzo de una vida independiente, con recursos y apoyos públicos que le permitan elegir, cómo, dónde o con quién vivir, sino que ingresa en una residencia católica, único recurso subvencionado que encuentra. En un primer momento, le resulta una opción asumible que le permite salir del domicilio familiar y estudiar en la universidad. Establece sus primeras relaciones sociales en las que puede trasladarse autónomamente, realiza sus primeras salidas nocturnas y mantiene su primera relación de pareja.

Desde el Bachillerato, tiene claro que quiere estudiar filosofía: *tuve filosofía y me pareció preciosa. Y pensé que con la filosofía no habría discapacidad de por medio, no habría nada que entorpeciera.* La filosofía como medio de escapar del cuerpo, que en ese momento se ve como impedimento y dificultad. La inteligencia es su forma de compensar el estigma.

Sole estudia la carrera sin problemas porque *era una tía muy lista y yo es que cuando hacía mis exámenes me lo sabía tanto que disfrutaba.* La

capacidad intelectual siempre le reporta placer y autoestima. Por ello, decide matricularse en una segunda carrera: pedagogía. Sin embargo, se encuentra con un profesorado franquista, conservador y discriminador que literalmente considera que *alguien sentado, intelectualmente no puede aspirar más que a un 5 o un 6*. Esta discriminación resulta muy dolorosa para Sole, más aun cuando para ella lo intelectual es una forma de sortear el cuerpo y ellos le están diciendo que está supeditado, que un cuerpo *así* está intelectualmente limitado. Termina dejando la carrera de pedagogía. No obstante, continúa con los estudios de filosofía hasta llegar al doctorado, proceso que está finalizando actualmente.

4.4. Cuando las paredes se vuelven muros.

La residencia, que en un primer momento se presentaba como una opción si no ideal, al menos aceptable, termina convirtiéndose en una cárcel para Sole. Los cuidados siempre conllevan un contrapeso, en este caso pedían obediencia y fidelidad. Su primer conflicto viene generado por negarse a formar parte del “movimiento”: *yo sentencié mi muerte con la asociación, ya que ellos esperaban que yo quisiera y que estuviera encantada de la vida, y no lo estaba (...) Me convertí en maldita*. Sole está en una etapa en que le apetece disfrutar de la vida, salir de noche, conocer gente, y este estilo de vida es duramente castigado por la institución. *Tú llegabas a determinadas horas, querías orinar y depende...era como que existían horarios para orinar. Y después me iba al cine, volvía con el transporte adaptado, y el decirme “mira te quedas sin cenar, vas a acostarte la última”, cuando a lo mejor al día siguiente me levantaban otra vez a las 4 de la madrugada*.

Comienza a experimentar el abuso de poder por parte de la institución y las primeras violencias: negligencia en los cuidados, abandono, maltrato psicológico, amenazas, etc. Y cuando hablamos de violencia institucional no es una categoría abstracta y teórica sino producida por sujetos, dinámicas, organizaciones... que la reproducen tomando ésta y otras materialidades. *Si me tenía que levantar a las 6 de la mañana, me levantaban a las 4, para joderme. Mientras me estaban dando el desayuno, estaban*

hablando de la mierda de fulanito, de no sé quién, y a mí eso me repugnaba y se notaba, no lo expresaba, pero se notaba. Como lo veían, pues era como un punto importante (...) era violencia psicológica y física, porque que te dejan allí una hora cuando, a lo mejor, yo hacía pipi en un minuto y resulta que te dejaban dos horas para jorobarte, para que las piernas se te durmieran.

Ante esta situación, Sole se vuelve más rebelde y más crítica con la dinámica institucional, y comienza a cuestionarla abiertamente, lo cual genera aun más violencia contra ella. *Yo siempre era muy rebelde, entonces claro, mi rebeldía se manifestaba siempre donde yo estaba. Y, por un lado, no veía muy bien algunas cosas, pensaba que realmente había conductas por parte de profesionales que no eran muy correctas. Y esa rebeldía me traía consecuencias. A lo largo de los años tuve momentos donde la violencia me atacaba a mí directamente, pues porque tú hablabas, protestabas, entonces, ajuste de cuentas.*

Esta situación de discriminación y abuso propiciada por la vulnerabilidad de los y las internas, genera una violencia totalizadora, que impregna las rutinas y enrarece las relaciones. Tal y como explica Goffman la institución siempre tiende a su propia reproducción y a menudo ello en detrimento de lo subjetivo. La burocratización y el exceso de norma contribuyen pues a esta producción incesante de institución. Todo ello, llevado al extremo (por ejemplo, en las instituciones totales a las que alude el autor) aplasta a los sujetos, a todos, no solo a los internos. La institución ordena, da estructura, pero también sujeta y reclama una renuncia por parte de los sujetos. Y esto puede contribuir a que se excedan algunos límites y no haya un lugar posible para la subjetividad.

Entras en un sistema, el sistema es perverso y procede de una cultura de sumisión (...) Hay muchísima violencia, son personas que aparte de lo físico también es lo mental, hay un abuso de poder constante. Y las personas que trabajan allí, pues tú entras y siempre estás reproduciendo el papel, y si no lo reproduces, te echan.

De esa experiencia tan terrible, Sole saca de positivo la convivencia con la gente con diversidad funcional a la que conoció durante sus años

institucionalizada. Tras haber sido la única niña *diferente* del pueblo, se encontró con todo tipo de diversidades funcionales. Convivir con esas personas y conocer de primera mano sus historias, trayectorias marcadas en la mayoría de los casos por el aislamiento y el estigma, la hizo aún más consciente de la situación de discriminación que enfrenta su colectivo. Este será uno de los principales motores en su futuro activismo.

Trece años pasé y, sinceramente, creo que es un regalo, mirado en perspectiva, porque esa perspectiva yo no la hubiera tenido de otro modo. Conocer realidades tan duras y extremas, deja mucha huella, ¿no? Ha sido muy curioso, yo le agradezco a todos. Cada vez que he combatido lo he hecho pensando desde muy abajo. Cada vez que pienso, siempre parto de esas realidades. Ellos no podían combatir, no tenían conciencia de sí mismos, eran realidades muy amargas.

Fue esta misma conciencia de la situación de extrema vulnerabilidad de los/as residentes, y de su privilegio comparativo, la que la llevó a parar un proceso de denuncia contra la residencia que había iniciado con el apoyo del que entonces era su pareja:

Estuvimos viendo maneras de denunciar a la residencia y tocamos fondo, instituciones, gente con poder. Yo no sé ni cómo llegamos, supimos hacerlo bastante bien. Pero sí que nos pararon los pies, “si esto lo sacáis a la luz, cerramos ¿y qué va a ser de toda esta gente?” Cuando la inmensa mayoría que vivía allí, sus padres no los querían en sus casas, entonces era muy duro. Él sí que quería echarlo para adelante y yo lo frené, yo dije “no creo que estemos siendo consecuentes porque nosotros nos podremos buscar la vida pero ellos no”, sus padres no les querían, estaban abandonados allí, no lo sé... Fue muy difícil para los dos.

4.5. Correr sin mirar atrás.

Tras 13 años institucionalizada, Sole comienza a buscar la forma de abandonar la residencia e independizarse realmente. Seducida por Javier Romañach y Manuel Lobato, se hace activista del Movimiento de Vida Independiente y entra a formar parte del recién constituido en aquel momento

FVI⁹. En esa época, en condiciones extremadamente precarias, logra mudarse a la capital y alquilar una habitación adaptada. *Las cosas se me pusieron tan difíciles, fue tan amargo, que me dio mucha fuerza para arrancar. Y lo que hice es correr mucho y no mirar atrás en ningún momento (...) era simplemente ir hacia adelante, porque si mirabas atrás, o meditas, o sopesas pros y contras, las flaquezas podían aparecer y surgir de todo.*

En este salto al vacío, para ella es un elemento de seguridad saber que puede volver a casa, que aunque no es la opción que desea, puede regresar al hogar familiar y a los cuidados maternos. Después de vivir la violencia de una institución total, los cuidados familiares a Sole se le antojan un mal menor, y se dice a sí misma *“es mejor que corras ahora que ellos (sus padres) están y son un colchón, que después cuando ellos no estén, pues será mucho peor”*. Se instala en la capital, lejos de su familia y de su entorno cercano, y allí se enfrenta al reto de vivir de manera independiente y aprender a auto-gestionar sus cuidados y su cotidianidad. Ya no está su madre para protegerla ni la institución para normarla, tiene que aprender a organizar su vida. Ella describe ese primer periodo como:

Un caos en todos los sentidos, de repente decir ¿qué hago ahora? ¿Voy todos los días de fiesta? Hasta que me regularicé y tomé conciencia de muchas cosas. El momento de la transición fue muy duro, porque se juntó la ignorancia con mucha pobreza, entonces bueno, son malos aliados esos dos. La transición no es fácil, nadie nace sabiendo nada, no sabes nada así que todo requiere un tiempo, una adaptación, un aprendizaje.

En este difícil proceso, influyen muy negativamente la falta de experiencia y de referentes. Como explica Sole *a mí no se me ha educado para la independencia, y eso es algo que se me ha robado*. Durante ese periodo, tiene que mal pagar a sus asistentes personales en negro y depender de voluntarios, lo que le genera una situación de dependencia y vulnerabilidad muy angustiantes. *Fue muy duro porque ni pagaba bien a la persona ni tenía la opción de decir “no te quiero volver a ver en la vida, en la vida te quiero volver a ver, me busco a otro”, eran situaciones difíciles.*

⁹ Foro de Vida Independiente.

Finalmente, logra recursos económicos y apoyos públicos para tener la asistencia personal que necesita. Ir aprendiendo de su propia experiencia y de la de compañeros en la misma situación, le va dando herramientas para que la asistencia personal constituyera el apoyo sin el que ahora mismo no se imagina la vida. Como explica siempre en sus conferencias: *la vida independiente, para mí, ha sido el proceso de convertirme en persona*, lo cual le ha llevado a sentirse:

Una persona afortunada dentro de las circunstancias porque, a pesar de que todas ellas han sido adversas, he tenido mucha fortaleza personal y apoyos familiares para aprender a volar. He sabido tomar el vuelo a partir de graves errores. En estos momentos me siento como muy sabia, me siento en un momento muy positivo. Ahora he parado de correr, puedo respirar.

4.6. “Tú eres un gasto muy importante para el sistema sanitario”

Las violencias por parte del poder biomédico tienen su máximo exponente en la vida de Sole cuando, a los 32 años, enferma. Empieza a tener reglas muy dolorosas y a sangrar frecuentemente. Va a ginecología para que la examinen y aquí comienza una violenta pesadilla, no tienen ni la formación, ni el interés, ni los recursos para atenderla con un mínimo de dignidad y eficacia.

No me miraban, me miraban mal, con pocas ganas. No sabían qué hacer conmigo, nunca han sabido qué hacer... Pero, bueno, es que la cuestión es que sí, podemos decir eso, no saben aceptar las diferencias humanas (...) Yo dije “miradme que estoy sangrando”, no quisieron, miraron mal, “aquí con la silla te miramos y ya está”– dijeron. “No hay grúas suficientes, no hay personal que sepa cómo funciona una grúa”. Al final me bajaron el pantalón, no me vieron nada y pretendían que yo me lo subiera sola y como no podía, querían dejarme con una sábana.

Tras más de dos años sangrando, Sole se presenta en urgencias desfallecida. La quieren mandar para casa pero cuando ven que en el sangrado aparecen coágulos de gran tamaño, se deciden a operar. Le diagnostican erróneamente menopausia precoz, le dan una medicación inadecuada y el malestar reaparece. Comienza de nuevo la pesadilla:

Otra vez visitas sin que te miren, enfadándose conmigo pues porque yo no me quiero poner en el potro, porque no puedo. Siempre estaba entrando por urgencias en vez de pasar por ahí. Un tiempo seguí insistiendo, a base de insistir te van viendo pero de malas maneras, se enfadan, son más agresivas en el momento de la exploración, están nerviosas, te provocan nervios a ti. Hace más complejo el asunto.

Esta violencia sostenida en el tiempo se genera y justifica en base a varios planteamientos. En primer lugar, la pervivencia encubierta de un modelo de prescindencia, presente en frases como la de la doctora que le dijo *“tú eres un gasto muy importante para el sistema sanitario madrileño”*. En segundo lugar, el contexto de recortes y privatizaciones de la sanidad pública. En tercer lugar, también es importante señalar la petición de adaptaciones por parte de Sole como un desafío al saber médico que considera puesta en entredicho su experticie. Esto resulta evidente en el siguiente fragmento: *la doctora dijo que pensaba que tenía que coger la grúa en brazos y le dije ¿qué no ves las ruedas? y me respondió ¿tú eres más sabionda que nosotras o qué?*. Esta reacción viene originada por la disputa de *saber* que Sole plantea al confrontar un (auto)conocimiento fruto de la experiencia encarnada con la *verdad* experta.

4.7. Sexualidad, qué bonito nombre tienes

La compleja relación entre amor, cuidados y dependencia que veíamos en el caso de Montse, se repite en la vivencia de muchas mujeres con diversidad funcional, como es el caso de Sole. Sentir que se hace sufrir a las personas que te aman y a las que amas, y que compartir la vida contigo es un precio inasumible por los costes y renuncias que conlleva, son fantasmas recurrentes para ellas. *En mí siempre está el interrogante de “bueno, Sole, si realmente quieres tanto a esa persona ¿no sería mejor dejarla? ¿Le vas a propiciar felicidad o infelicidad?*. Este dilema condujo a Sole a romper una relación de pareja justo en el momento en que iban a mudarse juntos:

Yo dije “pues no me quedo, no te quiero” y todo junto. Y, ahí, sí que también me di cuenta que lo hice porque le quería mucho, porque era como condenarle

a frustraciones más de por vida. Le iba a condenar de por vida, el tiempo que durásemos. Pensaba que él sin mí podía hacer muchas cosas que de otro modo no serían posible, que era mucho mejor así... Él lo vivió mal. Al final nunca hizo esas cosas.

La idea de que la pareja de la persona con diversidad funcional sufrirá y se verá esclavizada por los cuidados, es recurrente en el imaginario colectivo. Y conlleva que cuando se establecen este tipo de relaciones, socialmente se entienda que tiene que mediar un interés material, o un deseo de abnegación y renuncia por parte de la persona “normal”. En cualquier caso, la relación de pareja como tal, resulta ininteligible para la sociedad, lo que se evidencia a través de la violencia simbólica de las miradas curiosas, sorprendidas, acusadoras, fiscalizadoras, estigmatizantes.

Existen miradas desaprobatorias, lastimosas hacia mí y hacia la otra persona, diciendo “pobrecillo”. Y siempre es como que buscan una relación familiar: será la madre, la hermana... como que la relación de pareja es poco usual, es como que asusta, no se suele nombrar.

Este castigo social, producto del desconocimiento y del miedo a la diferencia, resulta aún más doloroso y frecuente por parte del entorno cercano. Sole cuenta que sus parejas han tenido que enfrentarse a reacciones por parte del entorno familiar como “¿esto es un acto de rebeldía por tu parte? ¿Qué haces con una chica en silla de ruedas?” Y de amistades que afirman “mira, tío, no te lo iba a decir, pero te lo voy a decir, porque alguien te tiene que decir algo, y yo soy tu amigo, y por eso mismo te tengo que decir que ¡cómo se te ocurre!”. Esta reacción discriminatoria resulta más fuerte cuando la persona con diversidad funcional dentro de la relación heterosexual es la mujer. Cuando es el hombre, su pareja femenina asume (y/o es leída) más fácilmente y de manera menos problemática como la cuidadora. No obstante, mujeres como Sole desafían los roles de género heteronormativos: no son concebidas como cuidadoras (ni por tanto como reproductoras) y no responden al modelo de corporalidad patriarcal. Ella sentía: *mi cuerpo estaba atrozmente castigado por la cultura hegemónica dominante de belleza, sentía que no podía ser deseable para nadie, ni que*

*podía desear a alguien*¹⁰. De esta forma, la sexualidad y el deseo eran elementos secundarios en la vida de Sole, lujos en los que no se puede pensar cuando se está gestionando la propia supervivencia. No obstante, desde hace un par de años, a raíz del proyecto documental *Yes, we fuck!*, se han ido generando una serie de actividades artísticas, políticas, lúdicas, que ponen las sexualidades y corporalidades no normativas en el centro del debate. Sole se ha sumado entusiasta a este movimiento, ya que ha acontecido en un momento en que “ha podido parar de correr”, en que lo (más) urgente (vivienda, asistencia personal, pensión) lo tiene resuelto y puede centrarse en lo importante, en estos momentos, la reconciliación con su cuerpo y el (re)descubrimiento de su sexualidad.

*He creído que necesitaba empezar a reconocer mi cuerpo “desde otra mirada”: desde una posición ideológica que me libere de la negación de mi propio cuerpo; y, desde el reconocimiento de que mi cuerpo, diferente a lo más estrictamente estándar, por serlo, no por ello debe ser leído como defectuoso, ni menos aún, tratado como tal. Mi cuerpo es mi condición de posibilidad de existir. Agradezco mi existencia y, entiendo que mi belleza no hegemónica es igualmente válida. No tiene menos valor estético, por el mero hecho de ser una belleza disidente. Como tampoco mi feminidad tiene menos valor, aunque sea una feminidad no estrictamente normativa*¹¹.

Este proceso de empoderamiento la ha conducido a expresarse (a través del programa de radio *Acuéstate conmigo*) y a exponerse públicamente (a partir de su participación en *Yes, we fuck!* y en el corto *Habitación*) como sujeto deseante, deseable y deseado. Acabamos con unos versos suyos que son, en realidad, un comienzo:

*Mis pezones, mi coño, mi vientre... Mi cabello...
Estos vocablos nunca habían formado parte de mi geopolítica,
No sabía que existían.
Acabo de descubrirlos*¹².

¹⁰ Fragmento extraído del texto de Sole “De la compresa a la masturbación. De lo personal a lo sexual”.

¹¹ *Ibid*

¹² Fragmento extraído del texto de Sole “Desde mi coño, desde mi desnudez”.

5. María José Robles. Cuando el *problema* no tiene nombre.

5.1. De limbos y silencios

Maria José es una mujer de 35 años con diversidad funcional intelectual, procedente de una familia de clase media. A lo largo de su relato descubrimos incontables violencias que operan a distintos niveles. Su infancia y adolescencia se caracterizan por formas de rechazo, negación y discriminación que de común denominador tienen un intento de normalización.

Maria José nos cuenta que al poco tiempo de nacer le diagnosticaron *síndrome de postmaduración* y, como consecuencia de éste, pasó la mayor parte de su infancia en rehabilitación. Recordemos aquí que el modelo médico-rehabilitador es el legado de la tradición moderna y patriarcal que divide el mundo en dos: lo correcto y lo incorrecto. Se asumen, por tanto, las diferencias funcionales como disfunciones que deben ser reparadas. Esto dejará una huella en la andadura de Maria José, así como de muchas otras personas tratadas por el modelo médico-rehabilitador. Marcar a los sujetos como erróneos ya desde edades muy tempranas supondrá colocar a las personas en un falso lugar, difícil de sostener, que abrirá profundas heridas relacionadas con futuras vulnerabilidades. Parte de las dificultades de María José para aceptar su diversidad funcional estarán relacionadas entonces con esta marca fundacional de devaluación. Al respecto, es importante comprender que el diagnóstico de discapacidad intelectual no responde tanto a la descripción de una verdad objetiva sino, más bien, a una técnica política que involucra dimensiones morales y epistémicas (Tamburrino, 2009: 187).

De todas las situaciones relacionadas con la diversidad funcional, la que toma en su centro a la inteligencia es la más compleja. La inteligencia produce una cadena de sentido que llega a naturalizar los circuitos paralelos y segregados. El caso de María José, como muchos otros, repetirá esta realidad. Tamburrino explica al respecto:

“la tecnología política de la inteligencia opera diferenciando seres humanos y produciendo desigualdad social: la inteligencia ha sido uno de los medios de justificación y legitimación del confinamiento de las mujeres

a la esfera privada, así como de las poblaciones de origen africano a la esclavitud y de los indígenas al colonialismo” (Tamburrino, 2009: 188).

Se trata de una tecnología androcéntrica y patriarcal que ha impactado sobre distintos grupos con la finalidad de naturalizar su supuesta inferioridad. De ello se siguen justificando determinados recursos e intervenciones. Por tanto, haber sido atravesada por esta tecnología política no es un tema menor o secundario, sino algo que muy probablemente desvía el curso del río de la vida. Pero María José ha estado más bien en el limbo, en tierra de nadie, en el límite, en la supuesta y desgastada frontera de lo normal y lo anormal. Con un 33% de discapacidad y un padre a quien se le hacía intolerable pensar a su hija en estos términos, la exigencia de normalidad resultó aplastante. Fundamentalmente, porque su historia se mueve en el terreno de la asimilación. Es decir, dejar de ser lo que uno es para poder encajar. Pero el drama siempre es que uno ni puede ni debe dejar de ser lo que es.

5.2. La mala educación

María José fue a una escuela ordinaria, no tenía ningún diagnóstico, ningún certificado, nada que la marcara oficialmente como diferente. Y sus padres querían que aprendiera y mejorara. A pesar de las dificultades que tuvo para seguir el ritmo de las clases, consiguió finalizar la educación obligatoria habiendo repetido sólo un curso. No fue gracias al apoyo docente ni a las adaptaciones curriculares (las cuales fueron inexistentes en su trayectoria escolar) sino al sostén familiar, sobre todo al materno. No obstante, no fueron las clases las que hicieron sufrir a María José sino unos compañeros que supieron detectar rápidamente “que no era como los demás”, que era diferente. Y la machacaron por ello. Dice que no tiene buenos recuerdos del colegio, que sufrió *bullying* porque llevaba un corsé y acudía a logopedia. Esto se repitió cada año a lo largo de su escolarización y se repitió como algo esperable y natural. Sin escándalo ninguno, sin reacciones por parte del profesorado o de la institución escolar. La escuela golpea y lo hace a distintos niveles y de diferentes formas: desde la

convivencia del profesorado, el silencio de los observadores o cómplices de la violencia, el currículum escolar, la expulsión de la diferencia (aun en la supuesta inclusión), etc. Como dice Deligny “igual que el hombre es un hombre entre los demás, el Centro es una hectárea recortada en plena sociedad” (Deligny 1971:125). La escuela reproduce lo que sucede en su exterior, es una especie de síntoma de la exclusión social venido a más que golpea sin cesar. Y para que la violencia tenga un lugar deben existir estructuras y posiciones hegemónicas que la produzcan y reproduzcan. La intolerancia del marco escolar frente a la diversidad nos dice algo sobre la peligrosidad social de dicha diversidad. Ser distinta en la escuela nunca fue fácil, pero lo que alarma es la naturalidad con la que se vive este rechazo.

María José no opuso resistencia frente a esta situación, simplemente aguantó, soportó lo que le caía, sin más. Su socialización como alguien diferente, ya desde edad muy temprana, quizá nos dice algo sobre esta resignación. Una diferencia que rápidamente se comprende como causa del castigo social. Si uno no está bien como es, no es de extrañar que normalice la violencia en su cuerpo, sea ésta física, psicológica o simbólica. La única aliada de María José, que a día de hoy continúa siendo su mejor amiga, fue otra niña *diferente* (ella por su orientación sexual y su dislexia) que igualmente era marginada y estigmatizada. No fue nada extraordinario lo que le ocurrió a María José en el colegio, pero justamente en ello reside su poder, en su cotidianeidad y naturalidad. No hablamos aquí de *grandes* violencias, sino de persistentes, diarias y tormentosas actitudes de compañeros de clase e inmensos silencios de profesores.

¿De qué están hechas estas violencias? Como recuerda Keith “no debería despreciarse el examen detallado del significado de las sonrisas, los gestos paternalistas, las preguntas, las miradas, las faltas de educación y el rechazo como elemento propio de un individualismo apolítico, ni relegarse a los estudios psicológicos. El análisis de estos hechos, aparentemente menores pero, en realidad, muy significativos en la vida de las personas discapacitadas, de lo que significan y de los efectos que producen en nosotras, forma parte del progreso político (...).” (Keith, 1996:93) O en palabras de Morris: “Uno

de los mayores problemas de las personas discapacitadas es que todos estos mensajes despreciativos que recibimos todos los días del mundo no discapacitado que nos rodea forman parte de nuestra forma de pensar sobre nosotras mismas” (Keith, cit. Morris, 1991:22). El poder de estas violencias está relacionado con el impacto de lo micro en la composición subjetiva. Somos a partir de la mirada del *otro*, y cuando el *otro* es rechazo, el único modo de existir es disociarse y negar esa parte socialmente rechazada. Las microexpulsiones diarias no son un tema menor porque son cotidianas y persistentes. Es por ello que, en ocasiones, se emprenden caminos de autodestrucción que dan cuenta de lo inhabitable del mundo. Este fue el caso de María José y su relación con el alcohol, que más adelante retomamos.

5.3. El silencio se llamaba discapacidad

En la historia de María José es relevante el poder patriarcal que observamos en el acto de negación de la diversidad de la hija por parte del padre. Nos explica que hasta los 19 años no se nombró lo que le pasaba, al menos no con el nombre oficial. Tuvieron que esperar a la muerte del padre para poder gestionar su certificado de discapacidad. La violencia de esta negación la atravesará como sujeto y dificultará su relación futura con el mundo de la diversidad funcional. Negada en su especificidad, a los 19 años tuvo que encajar la etiqueta de discapacidad, pero especialmente el horror que ésta suponía para un padre que ya no estaba. La negación prolongada de esta realidad innombrable, sumada a la carga estigmatizante que conlleva la etiqueta, explican el motivo de sus dificultades para aceptar su *nueva* situación, aunque no por nueva sino por negada. La violencia familiar y social rebota contra una misma, en ocasiones hasta el punto de interiorizar la voz del amo. Pero la posición de la madre aquí no fue baladí, dado que consiguió desplazar el mensaje paterno a favor de María José. *Me he dado cuenta de que tener una discapacidad no es ser un bicho raro. Yo puedo tener mi pareja, puedo hacer mi vida igual que otros. Antes pensaba que no podía.*

María José nos cuenta que nunca tuvo relación con el mundo de la diversidad funcional. No fue hasta los 19 años que entró en contacto con él. De este modo, a lo largo de su desarrollo siempre estuvo en entornos normalizados que, como hemos visto, percibieron y rechazaron su diferencia del mismo modo que hizo su padre. Por todo ello, nos podemos hacer una idea del nivel de complejidad que supuso esta situación para ella. Sentirse parte de un mundo siempre ajeno, siempre negado, no fue fácil. *Yo no entendía por qué yo sí y mis hermanas no.* María José sabía de su *problema* pero no lo tenía asociado a la diversidad funcional intelectual, más bien lo relacionaba con problemas físicos. Aquí los *problemas* físicos aparecen como preferibles a los *problemas* mentales. Ella prefería entender su diferencia como limitada a la condición física y, por ende, sujeta a rehabilitación.

La diversidad funcional intelectual tiene otra resonancia, se entiende como algo más inmutable y más devaluado. Decíamos anteriormente que la cuestión de la inteligencia está relacionada con una cadena de significantes que terminan en una devaluación moral del sujeto. Sobre la diversidad funcional intelectual no hay debate, no se discute, ya se sabe, es siempre la misma monotonía de lo que falta. No hay desafíos, no hay enigmas, no hay desacuerdos ni debates; sólo sólidas certezas (Tamburrino, 2009), entre ellas un futuro restringido a lo esperable producido por el supuesto déficit.

5.4. Lo (in)habitable del mundo

El cambio de estatus que supone el anunciamiento de la diversidad intelectual, el estigma que forma parte de su materialidad y la disociación con el mensaje paterno complejizaron hasta tal punto su aceptación que María José se autoagredió con una adicción al alcohol. Ante la falta de vías de expresión del dolor, el alcohol tomó forma de escape. Ella sitúa el inicio del consumo problemático en el trámite del certificado de discapacidad y en el curso de una relación sentimental tumultuosa. *Era un cúmulo desde pequeña, ya no podía más. Fue mi expareja, lo de pequeña, una bola impresionante que yo no sabía desenredar y la desenredé...yo creía que*

con el alcohol la podía desenredar. En el centro de la bola estaba todo esto. En un momento en el que María José debía aceptar su diversidad funcional, empieza la relación con su expareja. Aunque él conoce su realidad y la acepta, el fantasma del rechazo aparece de nuevo en la mirada de la suegra. El curso de esta relación, el aislamiento social en el que se sitúan y la centralidad que toma el alcohol contribuyen al mismo desgaste de la relación que finalmente termina.

María José acaba superando su problema con el alcohol a partir de recursos y profesionales especializados y, sobre todo, del apoyo familiar. *El tema del alcohol me lo callé hasta que estallé, diciéndoselo a mi madre. Fui a Alcohólicos Anónimos. Entre esto y mi hermana, que me ha ayudado, he ido superándolo.* En su historia, sus grandes apoyos han sido todas mujeres: su madre, su hermana y, como veremos más adelante, su profesora de diseño. Una red de apoyos femeninos resistentes que se mantuvo oculta mientras duró la lógica patriarcal de negación familiar. María José pudo aceptar la diversidad funcional en tanto en cuanto aquella no significó una limitación de sus derechos ciudadanos. Parte de su rechazo estaba relacionado con la posición resistente a tener que aceptar una minusvaloración de su proyecto personal y su ejercicio de derechos.

Su adicción supondrá, más adelante, poder subir su grado de discapacidad al 75% y tener derecho a más prestaciones. Consigue también tomar otra posición frente a la diversidad funcional que le permite un mejor estar. Con el paso de los años, el cambio subjetivo de María José se ha hecho radical hasta el empoderamiento. Nos enseña una foto de su sobrino que ya está aprendiendo a hablar. *A Lucas le digo que soy su tía María especial. Y me dice: ¿y tú por qué eres especial? Pues porque tengo una discapacidad. ¿Y qué es tener una discapacidad? No se lo pude explicar. No supe cómo hacerlo. Lucas llegó a la cocina y dijo: ¿por qué la tía María especial tiene una discapacidad? Y mi madre me dijo: ¿para qué le dices eso al chico? Pues porque tarde o temprano lo tiene que saber.* En esta escena es evidente la agencia de María José relacionada con el destape y visibilización de su diferencia. Supone la subversión del mandato del padre de tener que negar y esconder.

Como ella nos dice, ahora lleva bien el tema de la diversidad funcional porque se ha dado cuenta que puede tener una vida “normal y corriente”. Actualmente mantiene una relación sentimental estable con un hombre también con diversidad funcional intelectual. Considera que esta relación difiere de la anterior dado que *antes no me aceptaba y ahora sí. Él tiene una discapacidad, igual que yo, lo entiendo más, por todo*. Les gustaría casarse e irse a vivir juntos, pero se conforman con los ratos de intimidad que la madre de María José les procura cuando les deja la casa para ellos solos. Gracias al apoyo de su madre, *con quien puede hablar de todo*, María José puede ver cumplidos sus derechos sexuales y reproductivos (una situación excepcional entre las mujeres con diversidad funcional intelectual). Respecto a la maternidad, opina *soy lo que soy, tengo lo que tengo y no estoy capacitada para tener un hijo. No tengo trabajo, no tengo una casa, no tengo una vida estable. Me encantan los niños pero no estoy capacitada*. Es llamativa la importancia que otorga a sus capacidades de cuidado enmarcada en unos parámetros de vida estándar y heteropatriarcal. ¿Significa esto que la subversión de la estandarización y la actitud crítica frente a lo más normativo del género sólo es posible cuando previamente se tiene acceso a él?

5.5. La lucha, una identidad elegida

María José nos dice que en su etapa de escolarización aguantó ese clima hostil porque para entonces, todavía no se había convertido en una luchadora. Su transformación, de la inhibición a la resistencia, fue impulsada por una mujer significativa en su historia. Era una profesora de estampación, diseño de bolsos y tocados que conoció en su juventud. Con ella aprendió a estampar, sacó toda su parte creativa y artística. Sus bolsos fueron a la pasarela y salieron en el periódico El País. Aquel no lugar insostenible se abrió a un futuro posible. María José tuvo la experiencia de lo posible como real, no únicamente como sueño inalcanzable. Pero su profesora fue despedida. Algo se quebró en María José, se derrumbó, se deprimió pero plantó cara, se enfrentó, luchó por lo que creía que era justo. Habló con el director del centro para que no echaran a la profesora. Esta primera batalla,

sumada a la experiencia propiciada por sus diseños, dejaron huella. Aun con el despido y la finalización del proyecto, María José fue transformada por aquella experiencia de éxito y por su primer combate contra lo que consideró injusto. Digamos que la resignación ante la injusticia se transformó en constatación y contestación, y que su lugar como sujeto tomó una nueva configuración al ver la calidad de sus trabajos.

Actualmente se describe a sí misma como luchadora porque *hace cosas que pensaba que no era capaz*. Nos dice que la discapacidad intelectual está en tierra de nadie. En realidad nos habla de ella misma, de su situación de limbo entre lo normal o lo anormal. *A mí me han dicho: tú no trabajas porque no quieres, no porque no puedas. No, yo no trabajo porque tengo una discapacidad, pero eso no quiere decir que sea gilipollas. ¿Por qué nos diferencian entre una persona que tiene el certificado y otra que no? Todas las personas somos iguales*. Es en este sentido y en esta posición suya que se siente luchadora, superviviente de la mirada social segregadora. Pero también se define a sí misma como luchadora por los demás. Porque puede hablar por ellos. *Mis compañeros no son capaces de algunas cosas, bien porque les da vergüenza o bien por alguna otra razón. Yo sí lo soy y de transmitir. Me gustaría poder formarme y poder dar charlas a mis compañeros sobre sexualidad o si tienen algún problema y les da corte hablar con el psicólogo o con sus padres, pues igual es más fácil que lo hablen con un compañero que haya tenido el mismo problema*.

María José ha sabido detectar muy bien las dificultades de una parte del colectivo con diversidad funcional. La necesidad de una voz que les represente desde la experiencia encarnada de la diversidad funcional. Y esto porque, retomando a Spivak, los subalternos no siempre pueden hablar por sí mismos. María José detecta especial necesidad en el ámbito sexual, porque mayoritariamente falta formación y porque es un terreno yermo en cuanto a visibilidad y accesibilidad se refiere. Su participación en el documental *Yes, we fuck!* tuvo algo que ver al respecto. En él se hizo muy evidente la toma de poder y cambio de posición subjetiva. Desde el primer momento ella quiso visibilizar su cuerpo de un modo sexualizado y erótico hasta el punto de convencer a su pareja para que hiciera lo mismo. No se

trataba tanto de un “como si” sino de un giro radical de posición que entrañaba una nueva vivencia del cuerpo, la sexualidad y el erotismo. Podemos decir que el cuerpo se hizo texto y su mensaje fue lanzado a la esfera pública. Probablemente esta experiencia aumentó su conciencia en lo que concierne a los olvidos y silencios alrededor de la sexualidad de las personas con diversidad intelectual.

Nos dice que en general falta que las personas con diversidad funcional intelectual luchen por ellas mismas. *Ya no es sólo en el tema de la sexualidad, es en todos los ámbitos: salir de fiesta, hacer las tareas de la casa que no les dejan... Yo puedo echar un cable hablando con ellos, a mi chico le estoy enseñando a leer, escribir, limpiar la casa, planchar...* La posición de María José da cuenta de la dimensión relacional de la subalternidad. Es decir, frente a la pregunta acerca de si un sujeto es o no subalterno, no puede responderse en términos esencialistas, sino que depende de con quién se le relacione (Asensi, 2009). María José no es subalterna en relación a algunos de sus compañeros y ella lo sabe. Utiliza su situación de privilegio relativo para ponerla a su disposición. Probablemente, del mismo modo que deberían haber hecho con ella algunas personas con las que se ha cruzado a lo largo de su trayectoria. No ocurrió, u ocurrió poco, y ella lo aprendió como algo que debe cambiar.

“La población con discapacidad intelectual encarna el reverso irreversible de los valores morales de la epistemología capitalista: el signo de lo negativo, lo no valorado, lo desechado, lo que hay que dejar atrás o sepultar para ser adultos, civilizados” (Tamburrino, 2009:198). Otra cosa es lo que nos cuenta María José, su modo de sobrevivir, su modo de luchar, su posición, su fortaleza frente al nivel de agresiones sufrido a lo largo de su historia. Cuando podemos escuchar, lo valorado y civilizado cambia de acera y deja de ser lo que el patriarcado nos dijo que era.

6. Algunos señalamientos de lo narrado

Decíamos en la introducción que nuestra pretensión es comprender cómo suceden subjetividades resistentes frente a las violencias, qué materialidad

presentan y cómo se conforman. Ello en un contexto de hegemonía que, por definición, se (re)negocia incesantemente. En último término, no se ha tratado de analizar *casos-tipo*, sino de poner rostros a las violencias, ser capaces de situar la complejidad de cada una de estas biografías y, en particular, aprehender sus procesos de agencia particulares.

Nuestras mujeres han hablado por sí mismas, en primera persona, sobre sus trayectos. Probablemente, nuestras descodificaciones sobre estos relatos son más o menos acertadas y, en cualquier caso, señalan sólo pequeñas parcelas de sus inmensas biografías. Iluminan aspectos que quizá solo nosotras, desde una distancia relativa, entendemos como relevantes. Volver a situar estos elementos y ponerlos a dialogar es ahora nuestra pretensión. Y ello sin olvidar que ellas ya hablaron, ya hicieron acopio de memoria, ya nos contaron lo que fue y también lo que son hoy. Esto es lo relevante y central de este texto: volver a sus palabras y significantes particulares una y otra vez, aun a riesgo de no alumbrar debidamente o de distorsionar indebidamente. Decíamos de sus trayectos que son complejos y que, justamente por ello, nos permiten alejarnos de simplificaciones abusivas en lo que concierne a los modos de operar de las violencias. Los esquemas, protocolos, manuales y guías son muy útiles en la lucha contra éstas, pero siempre requieren de los significados densos de los sujetos concernidos. Recordar a estos últimos y entenderlos como contexto de lo anterior, nos parece importante para completar el libro que este anexo acompaña. Así pues, volvamos a sus palabras, a sus historias.

Cabe destacar que las violencias no siempre se entienden como tales. De Mertxe, Montse y Sole aprendemos que la violencia no (sólo) surge de las parejas o ex parejas, sino también de las instituciones –en sus variadas formas de poder biomédico o psiquiátrico– y del enrarecimiento de las relaciones producido como consecuencia de la jerarquía persona cuidadora-cuidada. Esto nos remite, una vez más, a la necesaria asistencia personal como herramienta que permite hacer efectivos los derechos humanos, evitar los abusos institucionales y permitir una gestión adecuada de las diferencias. Recordemos que las diferencias no pueden ser la justificación para vulnerar derechos sino, en cualquier caso, la interpelación para disponer

de las herramientas necesarias para hacerlos efectivos. El derecho a la educación lo vemos vulnerado en cuatro de nuestras historias, pero también el derecho a la salud en el caso de Sole.

Las familias se presentan, social y culturalmente, como fuente de seguridad, apoyo incondicional y vínculo que garantiza cierta accesibilidad al mundo. De ahí la tragedia si esto toma el rumbo contrario y se convierte en fuente de violencia. Por su centralidad e importancia, las familias también son potenciales núcleos de sobreprotección, tutela, supervisión, asfixia. Lo cual exige, en algunos casos narrados, distanciarse y afrontar el riesgo de la vida independiente. Ello no es algo sencillo si se depende de los cuidados familiares para sobrevivir, supone tener que redoblar esfuerzos para conseguirlo.

En distintos casos, el amor y los cuidados se presentan como una relación conflictiva. Para Sole, Montse y Mertxe, existe un temor a que ambos vayan unidos y desemboquen en una situación de dependencia e inferioridad. En estas circunstancias, es fácil que las relaciones afectivas se deterioren o se perviertan, convirtiéndose en otra cosa que ya poco tiene que ver con el amor paterno filial o de pareja. Observamos también un temor recurrente a “hacer sufrir” o “esclavizar” a los seres queridos, lo cual fácilmente termina modificando las relaciones y el propio posicionamiento ante éstas. Este temor, alentado por el entorno, se intensifica cuando se establece una relación de pareja con una persona sin diversidad funcional. Nos cuentan nuestras protagonistas que sufren un conflicto de roles: como mujeres, su deber-ser marca su papel como cuidadoras; por el contrario, como personas con diversidad funcional, son socializadas y relegadas a la posición de objeto a cuidar. En esta sentido, la maternidad suele ser fuente de conflicto. Muchas de ellas la rechazan porque no se ven capaces, otras por miedo a que sus hijos/as vivan su mismo sufrimiento, y algunas simplemente temen incluso posicionarse al respecto. Pero también hay quien se arriesga, como es el caso de Mertxe, y es discriminada por esa decisión. Es posible que parte de las posiciones de nuestras informantes frente a este tema estén relacionadas con una anticipación del rechazo social. Cuando no existen las ayudas básicas para una vida digna (que no de simple supervivencia) es difícil plantearse proyectos de tal envergadura.

Por otra parte, cuando la relación de pareja se establece con otra persona con diversidad funcional, las relaciones tienden a ser más igualitarias, y existe una valoración muy positiva de los afectos, la complicidad y el apoyo que reportan. En un mundo hostil ante la diferencia, los reductos de habitabilidad son una protección valiosa.

La interseccionalidad la vemos en muchos terrenos. A lo largo del texto hemos ido señalando algunas de sus especificidades. En lo que concierne al par diversidad funcional y mujer, vemos como el diagnóstico opera a menudo como certificación de la condición de estigmatizada pero, al mismo tiempo, otorga una nueva identidad, un grupo de referencia, un tratamiento, unas ayudas, una explicación de la propia condición. Ventajas o desventajas en función de cada caso, cada contexto. Violencias añadidas o vías de fuga de otras presiones de género ya que, cuando ya no se es lo esperable, cuando una se desencaja de la normalidad, tiene más posibilidades de construir(se) libremente. Se trata de mujeres que no pueden –y muchas veces no quieren– cumplir con los mandatos heteropatriarcales que dictaminan que la parte femenina debe ser sexualmente deseable (que no necesariamente deseante) y potencialmente reproductora. Ante esta exclusión de la feminidad tradicional, mujeres como Sole apuestan por una feminidad subversiva. El cuerpo y la sexualidad se tornan campos de batalla: es en sus cuerpos donde se ha puesto el problema, la tara, la deficiencia; es, pues, ahí donde tiene más fuerza la disidencia.

La diversidad funcional (en sus distintas variantes) va unida, en cierto sentido, a *menores niveles de exigencia* (lo cual, en cuestiones de género puede ser ventajoso) y, al mismo tiempo, también genera mayores niveles de sujeción. Sobre esto, no deja de sorprender que en el caso de las dos mujeres con diversidad funcional sobrevenida (Elvira y Montse), las violencias que sufren con anterioridad a la diversidad funcional son, a simple vista, más virulentas que las que experimentan más tarde. Son el tipo de violencias, descarnadas y brutales, que tenemos en mente cuando pensamos en la violencia de género: maltrato físico y abuso sexual, ejercido por un hombre de entorno (el padre en el caso de Elvira, el sacristán y la pareja en el de Montse). Pero es relevante que, cuando ya se convive con

el estigma de la diversidad funcional, se reformula dicha violencia, se amplifica, toma una nueva configuración: se hace más sibilina, más invisible, más extendida a las distintas esferas de la vida de las mujeres. Por esta razón, quizás, más dañina y perversa. El dolor del prejuicio, la discriminación, el rechazo y el aislamiento se instalan más tarde o más temprano en las vidas de las mujeres con diversidad funcional.

En la mayoría de los casos, estas mujeres han crecido y se han desarrollado en contextos donde imperaba el modelo médico. Atendiendo a los mensajes de éste, más o menos velados, ellas terminan percibiéndose como deficientes, lo cual amplifica la resignación frente a la violencia. El rechazo hacia sí mismas (el intento de suicidio de Elvira, el alcoholismo de María José o la disociación con el cuerpo de Sole) es indicador de esa violencia social diaria, persistente e invisible. Pero la subversión de esta autopercepción es algo que también aparece en sus trayectos: poder cambiar esta imagen de sí mismas, en muchos de los casos, a partir de nuevas narrativas sobre sus cuerpos y sus vidas. Así, el activismo y la maduración de una perspectiva crítica frente a sus situaciones, resulta ser clave.

Decíamos en el texto que conviene entender que, en situaciones de fuerte exclusión social, los colectivos afectados necesitan adquirir estrategias de gestión y enfrentamiento, las cuales pueden sistematizarse, aun entendiendo que hay elementos culturales o locales que condicionarán la materialidad de estas resistencias. Cabe destacar la importancia del apoyo entre iguales y las luchas colectivas. En ellos opera una especie de reconocimiento colectivo, sostén y concienciación sobre las situaciones de discriminación vividas, lo cual hace de disparador de nuevas autopercepciones. No obstante, con anterioridad a esta vinculación en grupos, organizaciones o redes de carácter activista, nuestras protagonistas ya presentaron multitud de enfrentamientos y microresistencias que se vieron reconocidas y afianzadas en dichos grupos.

Es importante también recordar que el empoderamiento, la ruptura o la disidencia no salen gratis. Muchas de estas mujeres pagan un precio. Abren camino, no tienen referentes y se constituyen como tales. Muchas veces se sienten solas y desamparadas en sus luchas. Remando a contracorriente

de instituciones y profesionales imbuidos en lógicas biomédicas que niegan la subjetividad y agencia de los sujetos. El resto de mujeres con diversidad funcional “no son como ellas”. Mertxe, por ejemplo, nos dice que es la única mujer ciega que conoce que vive sola. Sin embargo, todas van tejiendo redes de afectos y alianzas (mayoritariamente redes femeninas) que les permiten sostenerse y continuar. En el caso de Mertxe y María Jose, se trata de familiares, mientras que Sole y Montse se encuentran con sus compañeras de activismo.

A lo largo del texto, hemos ido preguntándonos si pueden o no pueden hablar las subalternas. En diferentes momentos de sus vidas, esta (in) capacidad de expresarse ha marcado sus vivencias y actitudes ante la violencia. Ellas van encontrando formas de *hablar* y se sienten en débito con sus iguales que están en peor situación y no pueden hacerlo. *Hablar* como catarsis, necesitar narrar su experiencia en público (radio, charlas, textos, documental), ser sujetos de enunciación para subjetivar, desdramatizar y desentrañar otra verdad sobre sus vidas. Hemos citado sus propios textos como reconocimiento a su capacidad de *hablar*, lo cual no anticipa ni asegura nuestra capacidad para *escuchar*. Y sobre esto, recordemos que para Spivak la posibilidad de hablar de los subalternos está directamente vinculada a la posibilidad de recepción de sus mensajes. Los actos comunicativos siempre requieren de ambas partes (emisor y receptor) y hay aquí una responsabilidad social y política en ello que queremos recordar. No todo puede ni debe caer de su lado.

Todas ellas resisten y contestan, cada una desde su lugar, desde su contexto, desde su cuerpo. La contestación tiene diferentes formas: denuncias públicas, denuncias legales, queja a la institución, activismo político, actividades postporno, expresión artística, radio, escritura, manifestaciones, comparecencias institucionales. Combinan lo institucional y lo radical, lo formal y los márgenes. Todas ellas producen nuevos saberes desde sus cuerpos y experiencias, a través de sus alianzas y activismos. Ninguna es una heroína, aunque sí son supervivientes del patriarcado, del capacitismo, de la psiquiatría, de la corrección y reparación de sus cuerpos. Son mujeres que han resistido, cada una a su manera, los golpes del machismo. Son testimonios, en fin,

que pueden ayudarnos a amplificar nuestra comprensión sobre lo que es ser mujer en un entorno hostil con las diferencias y salir, sino indemnes, al menos contestatarias.

Bibliografía

- Allué, M.: *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2003.
- Angelino, M. A.: *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: La Hendija, 2014.
- Arnau, S.: “Desde mi coño, desde mi desnudez”, 2015. Blog de Yes, we fuck! Disponible en: <http://yeswefuck-blog.tumblr.com/post/117440234759/desde-mi-co%C3%B1o-desde-mi-desnudez> Consultado el: 26/8/2015
- Arnau, S.: “De la compresa a la masturbación. De lo personal a lo sexual”, 2015. Blog de Yes, we fuck! Disponible en: <http://yeswefuck-blog.tumblr.com/post/109664598589/de-la-compresa-a-la-masturbaci%C3%B3n-de-lo-personal-a> Consultado el: 26/8/2015
- Asensi, M.: “La subalternidad borrosa. Un poco más de debate en torno a los subalternos”. En Spivak: *¿Pueden hablar los subalternos?* Barcelona: MACBA, 9-41., 2009.
- Bourdieu, P.: *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama, 1999.
- Correa Urquiza, M.: Mirar desde el otro. Salud Mental Colectiva II: ejes para una recuperación posible. *Posgrado Salud Mental Colectiva*. UOC/URV, 2015.
- Deligny, F.: *Los vagabundos eficaces*. Barcelona: Laia, 1971.
- French, S.: Invidente, demente: experiencia y efectos de un internado especial en Morris (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismos y discapacidad*. Madrid: Narcea, 35-63., 1996.
- García, M.: “Diccionario (incompleto) de violencias”, 2014. Publicado como nota de Facebook. Disponible en: <https://www.facebook.com/notes/montserrat-garc%C3%ADa/diccionario-incompleto-de-violencias/610600405683315>. Consultado el: 1/8/2015
- Gilligan, C.: *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press, 1982.
- Goffman, E.: *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 2010.
- Goffman, E.: *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1972.
- Grunewald, V.: Inflexiones de la vida: un par de lecciones en Mañas (Ed) “Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso”. *Feminismo/s*, 13. pp. Centro de Estudios sobre la Mujer. 21-32, 2003.

- Juliano, D.: Violencia contra las mujeres, prevención, detección e intervención. Conferencia realizada en el *Curso Violencia hacia las mujeres. Modelos y prácticas de intervención*. Universidad Internacional de Andalucía. La Rábida. Huelva, 2004.
- Keith, L.: Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas en Morris (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismos y discapacidad*. Madrid: Narcea, 87-107, 1996.
- Keith, L. y Morris, J.: Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores en Morris (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismos y discapacidad*. Madrid: Narcea, 109-137, 1996.
- Kennedy, M.: Agresiones sexuales y discapacidad infantil en Morris (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismos y discapacidad*. Madrid: Narcea, 139-159, 1996.
- McNamara, J.: Algo no funciona: la locura como discapacidad en Morris (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismos y discapacidad*. Madrid: Narcea, 217-228, 1996.
- Spivak, G.: *¿Pueden hablar los subalternos?* Barcelona: MACBA, 2009.
- Tamburrino, M. C.: Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual. *Feminismo/s* 13, 187-206, 2009.



Ciutats i persones

GÈNERE I DIVERSITAT FUNCIONAL
Una violència invisible

Maria FREIXANET MATEO (coord.)

Laia ALAMANY FERRÉ

Isabel CABALLERO PÉREZ

Inés CROSAS REMÓN

Andrea GARCÍA-SANTESMASES

Asun PIÉ BALAGUER

M^a Carme RIU PASCUAL

Alba SERRES ROBLES